

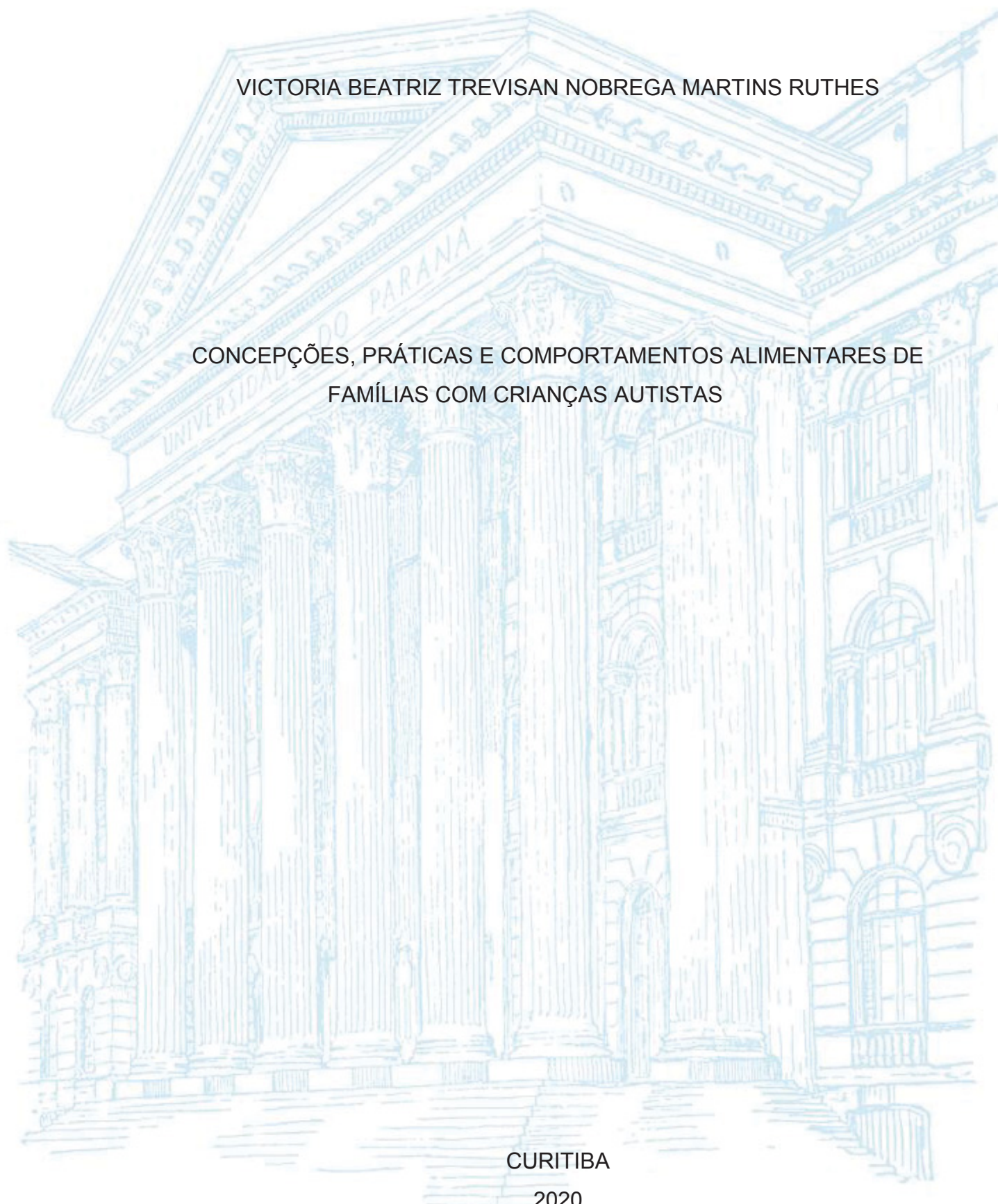
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS RUTHES

CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES DE
FAMÍLIAS COM CRIANÇAS AUTISTAS

CURITIBA

2020



VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS RUTHES

CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES DE
FAMÍLIAS COM CRIANÇAS AUTISTAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Prática Profissional em Enfermagem. Linha de pesquisa: Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza.

CURITIBA

2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Ruthes, Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins

Concepções, práticas e comportamentos alimentares de famílias com crianças autistas [recurso eletrônico] / Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes – Curitiba, 2020.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2020.

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza

1. Práticas alimentares saudáveis. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Criança. 4. Dinâmica familiar. I. Mazza, Verônica de Azevedo. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.85882

TERMO DE APROVAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7


TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NÓBREGA MARTINS RUTHES**, intitulada: **CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS AUTISTAS**, sob orientação da Profa. Dra. VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de Mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 17 de Fevereiro de 2020.


VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA
Presidente da Banca Examinadora


GLADYS EUGENIA CANAVAL
Avaliador Externo (UNIVERSIDAD DEL VALLE)


RÚBIA CARLA FORMIGHIERI GIORDANI
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)


CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL VALE DO ACARAÚ)

AGRADECIMENTOS

A Deus pela vida, sabedoria, perseverança e por iluminar as minhas escolhas;

Ao meu esposo, Guilherme, por acreditar nos meus sonhos e viver eles intensamente comigo, pelo amor que dedica a nossa família, pela compreensão e companheirismo em todo este período;

À minha mãe, Audra, por ser meu maior exemplo e inspiração diária, pela mulher forte e única que ela é e por compreender meus momentos de ausência durante esse período, ao meu Pai, Marcello, que mesmo não estando mais fisicamente conosco tenho certeza que junto de Deus acompanha meu caminho e cuida de mim o tempo inteiro;

À minha família e aos meus amigos, pelo carinho e pelas palavras de incentivo nesta jornada;

À minha professora e orientadora, Doutora Verônica de Azevedo Mazza, pela oportunidade de me apresentar a área da Enfermagem e Famílias, aos momentos agradáveis e orientações que contribuíram na construção deste trabalho e no meu crescimento profissional e pessoal;

Aos membros do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASD), pela convivência e troca de conhecimentos. Em especial à Giselle Garrido e Mariana Borba Ribeiro, pela ajuda na coleta de dados desta pesquisa, e as Doutorandas Gisele, Ana e Samea, por sempre se mostrarem disponíveis a me ajudar;

As minhas amigas e colegas de turma, Manuela e Naiane pela convivência, partilha de alegrias, aflições e amparos mútuos, que tornaram esta jornada mais leve e prazerosa;

A todos os professores, coordenação e secretaria do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – PPGENF/UFPR, pela disponibilidade e atenção proporcionada;

Às Doutoradas que compuseram a banca de qualificação e defesa de mestrado, pelas contribuições e refinamento deste trabalho;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pelo apoio financeiro neste período de mestrado;

Às famílias que aceitaram participar desta pesquisa, minha admiração, carinho e respeito.

“Décima Quinta Sugestão: Ensine-lhe sobre a diferença. Torne a diferença algo comum. Torne a diferença normal. Ensine-a a não atribuir valor à diferença. E isso não para ser justa ou boazinha, mas simplesmente para ser humana e prática. Porque a diferença é a realidade de nosso mundo. E, ao lhe ensinar sobre a diferença, você a prepara para sobreviver num mundo diversificado.” (p. 76)

Para Educar Crianças Feministas – Um manifesto.

Por Chimamanda Ngozi Adichie

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo estudos de casos múltiplos descritivo que teve como objetivo compreender a dinâmica familiar em relação as concepções, práticas e comportamentos alimentares de famílias com crianças autistas. Realizado no município de Curitiba, Paraná, de agosto de 2018 a março de 2019, em duas instituições que atendem crianças com autismo. A coleta de evidências foi realizada em duas etapas. Na primeira, para descrever as características sociodemográficas e de estrutura das famílias, utilizou-se entrevista, genograma e ecomapa, obteve-se a participação de 24 famílias. Destas, nove compuseram a amostra da segunda etapa. Das quais foram entrevistados 13 familiares sobre aspectos da dinâmica familiar, concepções, práticas e comportamentos alimentares das crianças com autismo. Para interpretação das evidências utilizou-se a estratégia analítica da síntese de casos cruzados com apoio do *software Webqda*. A análise possibilitou identificar três categorias temáticas. A categoria concepções, práticas e comportamentos alimentares, expressa o significado da alimentação e das crenças alimentares, descreve a organização da família quanto a alimentação no dia a dia; bem como as estratégias que são desenvolvidas frente a seletividade da criança. A segunda categoria: percepção sobre a criança, expressa, acerca do desenvolvimento da criança, a associação deste com a alimentação; apresenta a visão da família em relação as comorbidades e limitações para a criança e a perspectiva de mudanças na vida desta. A terceira categoria: organização da dinâmica familiar, explicita os papéis, relações e socialização dos membros da família frente ao cuidado da criança, aspectos da dimensão social, aborda as diferentes rotinas, normalmente associadas aos atendimentos de saúde à criança. Ao estudar as práticas e comportamentos alimentares, foi possível perceber diferenças importantes entre as famílias. Algumas revelam ter maior facilidade em desenvolver ações promotoras de práticas e comportamentos alimentares saudáveis do que outras. Verificou-se que estas ações têm relação com a rede social de apoio, com a comunicação e socialização da família, com o avanço do desenvolvimento da criança, com a melhora na sua autonomia, e as dificuldades com o ganho de peso e outras comorbidades. A alimentação quando percebida como um ato social, possibilita às famílias reorganizarem as suas dinâmicas enfrentando as dificuldades de maneira mais positiva. Considera-se relevante que os profissionais de saúde que acompanham estas famílias percebam-nas integralmente, trabalhando de maneira interprofissional, e proporcionando ações relacionadas as práticas e comportamentos alimentares que vão impactar e fortalecer positivamente a dinâmica destas famílias.

Palavras-chave: Práticas Alimentares Saudáveis. Transtorno do Espectro Autista. Criança. Dinâmica Familiar.

ABSTRACT

It is a qualitative study, of the type descriptive multiple case studies that aimed to understand family dynamics in relation to the conceptions, practices and eating behaviors of families with autistic children. Held in the city of Curitiba, Paraná, from August 2018 to March 2019, in two institutions that serve children with autism. Evidence was collected in two stages. In the first, to describe the sociodemographic and structural characteristics of the families, interviews, genograms and ecomaps were used, with the participation of 24 families. Of these, nine comprised the sample of the second stage. Of which 13 family members were interviewed about aspects of family dynamics, conceptions, practices and eating behaviors of children with autism. For the interpretation of evidence, the analytical strategy of the synthesis of crossed cases was used with the support of the Webqda software. The analysis made it possible to identify three thematic categories and seven subcategories. The category conceptions, practices and eating behaviors, expresses the meaning of food and food beliefs, describes the organization of the family in terms of food on a daily basis; as well as the strategies that are developed in view of the child's selectivity. The category perception about the child, expresses, about the child's development, its association with food; presents the family's view of the child's comorbidities and limitations, the prospect of changes in the child's life. The category organization of family dynamics, explains the roles, relationships and socialization of family members regarding child care, aspects of the social dimension, addresses the different routines, normally associated with child health care. When studying eating practices and behaviors, it was possible to notice significant differences between families. Some are more likely to develop actions that promote healthy eating practices and behaviors than others. In this sense, these actions are related to the social support network, with the communication and socialization of the family, with the advancement of the child's development, as well the improvement in their autonomy, and the difficulties with weight gain and other comorbidities. Food, when perceived as a social act, allows families to reorganize their dynamics, facing difficulties in a more positive way. It is considered relevant that health professionals who will accompany these families fully understand them, working in an interprofessional manner, and providing actions related to eating practices and behaviors that will positively impact and strengthen the dynamics of these families.

Keywords: Feeding Behavior. Autism Spectrum Disorder. Child. Family Relations.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - FLUXOGRAMA DE COLETA DE DADOS	44
FIGURA 2 - LEGENDA GENOGRAMA E ECOMAPA	51
FIGURA 3 - FLUXOGRAMA DA ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS	56
FIGURA 4 - NUVEM DE PALAVRAS 1 - CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES	69
FIGURA 5 - NUVEM DE PALAVRAS 2 - PERCEPÇÃO SOBRE A CRIANÇA	72
FIGURA 6 - NUVEM DE PALAVRAS 3 - ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR	75
FIGURA 7 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 1	79
FIGURA 8 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 1	80
FIGURA 9 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 3	82
FIGURA 10 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 3	83
FIGURA 11 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 6	85
FIGURA 12 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 6	86
FIGURA 13 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 7	88
FIGURA 14 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 7	89

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - ESTÁGIOS DO CICLO DA VIDA E SUAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS	28
QUADRO 2 - ASPECTO EXPRESSIVO DA AVALIAÇÃO FUNCIONAL E SUAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS	29
QUADRO 3 - VERTENTES DAS PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES	35
QUADRO 4 - MÚLTIPLAS FONTES DE EVIDÊNCIA UTILIZADAS NA PESQUISA	53
QUADRO 5 - SÍNTESE DE CARACTERÍSTICAS DAS CINCO TÉCNICAS ANALÍTICAS	57
QUADRO 6 - MATRIZ DE ANÁLISE INICIAL DAS ENTREVISTAS FAMÍLIA 1	58
QUADRO 7- MATRIZ DE AGRUPAMENTO DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS	59
QUADRO 8 - MATRIZ DE DEFINIÇÃO EMPÍRICA DAS CATEGORIAS FAMÍLIA 1	60
QUADRO 9 - MATRIZ DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA 1	60
QUADRO 10 - MATRIZ DE COMPARAÇÃO E REPLICAÇÃO DOS CASOS	61
QUADRO 11 - MATRIZ DE CÓDIGOS SEMELHANTES E CONTRASTANTES DAS FAMÍLIAS	62
QUADRO 12 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	65
QUADRO 13 - CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE	66
QUADRO 14 - DADOS EMPÍRICOS 1 - CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES	68
QUADRO 15 - DADOS EMPÍRICOS 2- PERCEPÇÃO SOBRE A CRIANÇA.....	71
QUADRO 16 - DADOS EMPÍRICOS 3- ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR	74
QUADRO 17 - MATRIZ SÍNTESE CRUZADA DOS CASOS.....	77
QUADRO 18 - SÍNTESE DA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS FAMÍLIAS	91
QUADRO 19 - SÍNTESE DA CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE	94

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO LOCAL DE COLETA DE DADOS - ETAPA 1	49
TABELA 2 - COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA DE PARTICIPANTES DA ETAPA 2	50
TABELA 3 - NÚMERO DE DESCRITORES POR CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	67
TABELA 4 - NÚMERO DE DESCRITORES POR CATEGORIA TEMÁTICA E FAMÍLIA	67

LISTA DE SIGLAS

AFACPNE - Associação de Familiares e Amigos de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais

CAPSi - Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil

CDC - Centro de Controle e Prevenção de Doenças

CHO - Carboidrato

COREQ - *CheckList- Consolidated criteria for reporting qualitative research*

DSM-IV - Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais - Quarta Edição

DSM-V - Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais - Quinta Edição

ESB - Estratégia de Saúde Bucal

ESF - Estratégia de Saúde da Família

EUA- Estados Unidos da América

GEFASED - Grupo De Estudos Família, Saúde E Desenvolvimento

IBGE - Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística

IPARDES- Instituto Paranaense De Desenvolvimento Econômico E Social

LIP:- Lipídeos

MCAF - Modelo Calgary De Avaliação Da Família

NASF - Núcleos De Apoio À Saúde Da Família

NESCON - Núcleo De Educação Em Saúde Coletiva

NI – Não Informado

OMS - Organização Mundial Da Saúde

PNAD - Pesquisa Nacional Por Amostra De Domicílios

PTN - Proteína

RMSF - Residência Multiprofissional em Saúde da Família

SISVAN- Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional

SUS – Sistema único de Saúde

TCM - Triglicerídeos De Cadeia Média

TEA- Transtorno do Espectro Autista

TGI- Trato Gastrointestinal

UFPR- Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO	19
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	20
3.1	AUTISMO.....	20
3.1.1	Características da criança com TEA quanto a alimentação.....	22
3.2	DINÂMICA FAMILIAR	26
3.2.1	O impacto do TEA na dinâmica familiar	30
3.3	PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES	34
3.3.1	Comportamento alimentar infantil.....	37
3.3.2	O impacto das práticas e comportamentos alimentares na dinâmica familiar 40	
4	MÉTODO.....	43
4.1	TIPO DE ESTUDO	43
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	45
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	48
4.3.1	Recrutamento dos participantes - Etapa 1	48
4.3.2	Recrutamento dos participantes - Etapa 2	49
4.4	COLETA DE EVIDÊNCIAS	50
4.4.1	Instrumento de coleta de dados	50
4.4.2	Teste piloto	53
4.4.3	Delineamento da coleta de dados	54
4.4.4	<i>CheckList</i> COREQ	55
4.5	ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS	55
4.5.1	Estratégia Analítica	58
4.5.2	Técnica analítica	60
4.5.3	Software webQDA®	63

4.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	64
5	RESULTADOS.....	65
5.1	Caracterização sociodemográfica dos participantes.....	65
5.2	Caracterização das crianças	66
5.3	Categorias e Subcategorias Temáticas.....	66
5.3.1	Concepções, práticas e comportamentos alimentares	68
5.3.2	Percepção sobre a criança.....	71
5.3.3	Organização da dinâmica familiar	74
5.4	Síntese Cruzada dos Casos.....	77
5.4.1	Família 1	79
5.4.2	Família 3	82
5.4.3	Família 6	85
5.4.4	Família 7	88
6	DISCUSSÃO	91
6.1	Concepções, práticas e comportamentos alimentares	96
6.2	Percepção sobre a criança.....	104
6.3	Organização da dinâmica familiar	109
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
	REFERÊNCIAS	117
	APÊNDICE 1- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS PRIMEIRA ETAPA	132
	APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SEGUNDA ETAPA	134
	APÊNDICE 3 – POTENCIAIS PARTICIPANTES AMBULATÓRIO DE AUTISMO	135
	APÊNDICE 4 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA.....	136
	APÊNDICE 5 – SÍNTESE DAS FAMÍLIAS	137
	APÊNDICE 6 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 1- Concepções, práticas e comportamentos alimentares	142

APÊNDICE 7 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 2- Percepção sobre a criança.....	168
APÊNDICE 8 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 3- Organização da dinâmica familiar.....	181
APÊNDICE 9 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 2	193
APÊNDICE 10 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 4	194
APÊNDICE 11 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 5	195
APÊNDICE 12 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 8	196
APÊNDICE 13 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 9	197
ANEXO 1 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SD-UFPR	198
ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE....	203

APRESENTAÇÃO

Quando ingressei no curso de graduação em Nutrição, não pensava que um dia seguiria a vida acadêmica, e muito menos que teria como tema a dinâmica da família e as práticas alimentares de crianças com Transtorno do Espectro Autista TEA); acreditava que sairia da graduação como nutricionista “Chef de cozinha”.

Porém, o meu caminhar durante a graduação me oportunizou participar como aluna bolsista do PET Saúde (Programa de Educação e Trabalho), em que participei de atividades multidisciplinares entre as áreas de nutrição, enfermagem, odontologia e terapia ocupacional, na realidade do Sistema Único de Saúde (SUS), aprendendo como ele está organizado, e o papel do nutricionista na atenção primária, especialmente da Região Metropolitana de Curitiba. Conheci profissionais que me inspiram até hoje. Alguns deles atuavam no município através do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família, da Universidade Federal do Paraná.

Concomitante à graduação, atuei no movimento escoteiro como mediadora de crianças de 10 a 14 anos. Estes jovens, bem como a equipe de adultos envolvidos, me proporcionaram momentos de muito aprendizado e troca de experiências. Acredito que aprendi muito mais do que ensinei para estes jovens, visto que no meio deles se destacou um, que possui a condição de Autismo.

Assim, após a conclusão da graduação, ingressei na Residência Multiprofissional em Saúde da Família pela Universidade Federal do Paraná. Nesta ocasião tive a oportunidade de atuar como nutricionista nas diversas fases do ciclo da vida, em territórios diferentes de um mesmo município, me relacionando com a equipe multiprofissional. Durante o último ano do programa, tive um contato maior com a equipe de enfermagem da Residência, e fui supervisionada na tutoria de campo por uma professora da enfermagem, vivência que me aproximou do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED).

E a partir destas experiências, coloquei em meu trajeto que deveria ter experiência profissional, mas que meu objetivo principal seria seguir a carreira docente.

No ano de 2018 ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pelo grupo de pesquisa GEFASSED. A minha proposta de pesquisa foi atrelada ao

projeto “Vivência de famílias constituídas com crianças com deficiência: organização, práticas e necessidades”.

Tanto as atividades do grupo como as do mestrado tem me possibilitado aprofundar conhecimentos sobre família, suas práticas e dinâmicas, bem como estudar a família como unidade de análise. Destarte, nasceu o interesse em estudar a dinâmica familiar associada com as práticas alimentares de famílias de crianças autistas.

Acredito que é possível conhecer a dinâmica da família quanto às práticas alimentares, associada as suas atividades diárias, considerando o ato de se alimentar como algo que compõe o micro espaço familiar e social; assim é possível compreender o papel da família na (re)organização de práticas alimentares no seu dia a dia, tendo em vista os cuidados demandados por uma criança na condição crônica associada a uma deficiência.

Ademais, a este contexto, o trabalho multiprofissional é ressaltado por mim, e por este estudo, pois acredito que a possibilidade de compartilhar experiências, e trabalhar dialogando com outros profissionais possibilita conhecer e alcançar ainda mais as famílias que passam pelos nossos cuidados.

1 INTRODUÇÃO

Estima-se que, no mundo, uma em cada 160 crianças tem o Transtorno do Espectro Autista (TEA), valor correspondente a uma estimativa média, pois a prevalência relatada varia entre os estudos feitos ao redor do mundo. Isso corrobora os dados elevados encontrados em alguns estudos feitos em países que têm controle de suas notificações. Isto difere da ausência de dados epidemiológicos de muitos países de baixa e média renda até agora desconhecidos (OMS, 2017).

A pesquisa epidemiológica desenvolvida pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) nos Estados Unidos da América (EUA), feita durante os anos de 2010 a 2014, mostrou a prevalência de uma em cada 59 crianças com o diagnóstico de TEA entre as crianças de quatro anos. Estima-se que a prevalência do TEA tenha aumentado significativamente durante este período, sendo que 3% das crianças nos EUA têm TEA (CHRISTENSESN; MAENNER; BILDER et al., 2019).

Ressalta-se ainda que as crianças que foram diagnosticadas com o DSM-V apresentaram maior prevalência do que aquelas com DSM-IV (71-59). Isso ocorreu pelas melhorias no fornecimento de informações quanto às avaliações de desenvolvimento feitas precocemente, o que possibilita o diagnóstico precoce e o encaminhamento para a rede de serviços (CHRISTENSESN; MAENNER; BILDER et al., 2019).

No Brasil ainda não se tem claramente descrita esta epidemiologia. Os dados apresentados no estudo-piloto feito no ano de 2011 sobre a prevalência de Transtornos Globais do Desenvolvimento entre crianças de 7 a 12 anos identificaram a prevalência de uma em cada 368 crianças (PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011).

O estudo mais recente encontrado no país é de 2017 feito na região Sul do país, em que foi possível identificar a prevalência estimada de um em cada 2.597 habitantes. Entre os estados, o Rio Grande do Sul apresentou a menor prevalência (um em cada 3.021 habitantes), seguido do estado de Santa Catarina (um em cada 2.538 habitantes) e do Paraná, com a maior prevalência entre os estados, um em cada 2.315 habitantes. Ademais, verificou-se uma razão de 2,2 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino (BECK, 2017).

Assim, compreende-se que, nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA esteja aumentando globalmente. São apresentadas diferentes justificativas para tal

aumento, entre elas o aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (BAIO; WIGINS; CHRISTENSEN et al., 2018; OMS, 2017). O que evidencia o DSM-V quando se aborda que as questões culturais e socioeconômicas podem influenciar diretamente na idade de identificação e de diagnóstico (DSM-V, 2014).

Ressalta-se que no Brasil isso ocorre pelo contexto-histórico das políticas voltadas para os indivíduos com TEA. De uma maneira geral, a saúde mental infanto-juvenil foi apenas incluída na agenda das políticas públicas nacionais pelas propostas pautadas e iniciadas a partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental em 2001. Essa conferência pautou o acompanhamento de crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, através dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), que são integrados à saúde mental no SUS pela portaria ministerial nº 336/02, que estão em consonância com os princípios da Reforma Psiquiátrica (OLIVEIRA et al., 2017).

E no mesmo intervalo de tempo, as associações de familiares que buscavam maior protagonismo nos campos político, assistencial e técnico foram se fortalecendo. Atualmente, essas associações são reconhecidas pelo seu trabalho e difusão pelo país ao longo do período. As mobilizações políticas, manifestadas pela luta por direitos, apontaram as lacunas assistenciais vivenciadas nos tratamentos e diagnósticos de seus filhos, levando a sancionar, em 2012, a Lei nº 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Essa lei, além de reconhecer a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA), passa a reconhecê-la como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (OLIVEIRA et al., 2017).

Nos anos que se seguiram, foram elaboradas as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2014) e a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015).

Esses documentos trazem a importância da articulação entre os diferentes serviços do sistema de saúde para o acompanhamento e desenvolvimento dos indivíduos diagnosticados com TEA, porém apresentam divergências quanto às redes colocadas para sua execução no SUS. A Diretriz é centralizada na Rede de Cuidados

à Pessoa com Deficiência, cuja abordagem é voltada para a reabilitação, enquanto a Linha de Cuidados se destina à Rede de Atenção Psicossocial, que destaca os acompanhamentos pelos CAPSi. Nesta conjuntura, é possível compreender os dilemas enfrentados em relação à rede de cuidados ofertada pelo SUS para pessoas com TEA (OLIVEIRA, 2017).

Em suma, o quadro brasileiro não dissona do mundial quanto a avanços e estudos sobre o tema. Diante disso, em maio de 2014, a 67ª Assembleia Mundial de Saúde aprovou a resolução intitulada "*Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders (ASD)*". Esta resolução tem como objetivo estreitar a colaboração da OMS com os Estados Membros e agências parceiras no reforço das capacidades de cada país para lidar com o TEA e outros problemas de desenvolvimento, por reconhecer a necessidade de fortalecer os países para promover a saúde e o bem-estar de todas as pessoas com TEA (OMS, 2017).

Na última década, foi constatado que fatores neurobiológicos, genéticos, de hereditariedade e fatores ambientais implícitos podem estar associados à etiologia do transtorno. Porém, não existem evidências científicas suficientes para identificar a associação desses fatores como sendo de risco, de proteção e causais, os quais são importantes delimitadores da etiologia das doenças (LYALL et al., 2017; PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011).

À vista disso, compreende-se que o TEA tem características que estão associadas ao déficit na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, que podem limitar ou prejudicar o desenvolvimento das atividades da vida diária (DSM-V, 2014). Além disso, os indivíduos com diagnóstico de TEA têm problemas sensoriais que causam debilidade leve a moderada e os restringem de participar de atividades na família e, quando adultos, dificultam atividades empregatícias (GARDIN; PANEK, 2017).

Algumas famílias referem perceber a dificuldade dos profissionais em propor ações voltadas para o cuidado da alimentação atípica da criança com TEA. E como consequência, os pais acabam rotulando seus filhos com desenvolvimento incomum associado a alimentação, o que pode levar a uma limitação da sua participação social e, conseqüentemente, à reprodução deste estigma na sociedade, que reflete o distanciamento da criança com TEA e também distanciamento de sua família da sociedade (ESTREM et al., 2018).

Um estudo que trouxe luz para compreender um pouco mais as repercussões da condição da criança autista na vida familiar mostra que a vida conjugal dos pais foi afetada pelo agravo da criança. Não só a relação conjugal, mas também a dinâmica familiar foi afetada, em razão da condição crônica da criança, gerando impacto na dimensão financeira e na qualidade de vida física, psíquica e social dos membros que compõem a família (FAVERO-NUNES, 2010).

Além disso, muitos pais e mães de crianças com TEA afirmam que seus filhos têm distúrbios relacionados à alimentação, representando um desafio diário. As causas dessa alteração no comportamento alimentar correlacionam a aversão a alimentos (recusa de alimentos, asfixia, engasgos, vômitos e náuseas) e a problemas alimentares de base sensorial, como aversões a tipos específicos de alimentos, geralmente envolvendo recusa de alimentos com maior textura, aroma e sabor, caracterizando, assim, um padrão alimentar atípico da criança com TEA (LEDFOORD; GAST, 2006).

Estes são aspectos de extrema importância na dinâmica familiar quanto às práticas alimentares, porém são questões que estão associadas ao ambiente e às relações sociais, que são coadjuvantes para a alteração do comportamento alimentar, tais como: ansiedade dos pais, reforço de padrões de alimentação negativos e dificuldades de comunicação (CUMINE; DUNLOP; STEVENSON, 2010).

Um estudo com o objetivo de identificar o impacto dos desafios associados às refeições em família com crianças com TEA descreve essa experiência. Estes achados reconhecem a importância do significado da alimentação para a mãe da criança, já que o cuidado alimentar está ligado diretamente ao trabalho materno. Outro aspecto é a seletividade alimentar e os comportamentos disruptivos da criança durante as refeições, que são associados ao estresse materno, pois o momento da refeição pode ser considerado desafiador (AUSDERAU; JUAREZ, 2013).

A alimentação da criança com TEA, na percepção das mães, é baseada em alimentos saudáveis. Porém, muitas cedem à seletividade e à restrição alimentar das crianças, principalmente quando relacionadas ao comportamento disruptivo durante a refeição. Esta conduta está relacionada ao medo de que a criança não se alimente adequadamente, instaurando, desta forma, um ciclo vicioso quanto à dinâmica da alimentação, contribuindo para situações de estresse e ansiedade na mãe (LÁZARO; PONDÉ, 2017).

Estudo desenvolvido nos Estados Unidos da América com 113 pais de crianças com TEA entre 5 e 13 anos de idade indicou que a seletividade alimentar foi apontada como a mais frequente entre os desafios impostos pelo comportamento alimentar destas crianças, sendo a refeição o momento mais problemático, não tendo sido associado ao estresse parental. Isto se dá pelas relações que o casal passa a exercer após a compreensão da dimensão do transtorno do seu filho, por meio da melhora na comunicação do casal, trabalho em equipe e respeito entre os pares. Os resultados do estudo mostram a importância de abordar os desafios da alimentação na dinâmica da família (THULLEN; BONSALL, 2017).

Destarte, o papel da família é determinante na construção dos hábitos alimentares. Porém outros fatores, como a escola, as relações sociais, as condições socioeconômicas e culturais, são coadjuvantes deste processo e podem modificar e influenciar diretamente a construção destes hábitos (ROSSI; MOREIRA; RAUEN, 2008). Observa-se que quando a família apresenta desvantagem socioeconômica e a criança tem um comportamento alimentar diferenciado, isso gera uma preocupação a mais em razão das inquietações sobre o custo e o desperdício de alimentos (HARRIS, 2018). Por essas e outras relações associadas às práticas alimentares, vale ressaltar a importância do momento das refeições, pois representam um evento importante no convívio familiar, que remete a estruturas temporais portadoras de significados únicos e complexos (ROSSI; MOREIRA; RAUEN, 2008).

A interação entre os membros da família pode gerar impacto na maneira como a criança com TEA se alimenta (DEGRACE, 2004). A influência dos irmãos neste convívio é vista de maneira positiva pelo incentivo que eles podem trazer durante as refeições para a criança com TEA (AUSDERAU; JUAREZ, 2013). Dessa forma, torna-se importante reconhecer como acontece a rotina de vida dessas famílias, como interagem e como se organizam para o cuidado da criança (DEGRACE, 2004).

Um estudo descreve o relato de mães quanto às práticas alimentares de crianças menores de dois anos e à desnutrição infantil. Os dados expressam que conhecer o ambiente, valores e crenças e a dinâmica familiar pode auxiliar profissionais de saúde no enfrentamento de dificuldades deste contexto e no consequente fortalecimento das famílias para promoção de práticas alimentares saudáveis. Esse contexto leva à aproximação com uma realidade capaz de compartilhar elementos ricos de trabalho entre os profissionais que visam à integralidade da atenção à saúde da criança e sua família (CHUPROSKI, 2009).

Entende-se, assim, que, considerando a descrição da perspectiva da família quanto à alimentação dos seus filhos, é possível propor estratégias que possam subsidiar essa e outras famílias no enfrentamento de dificuldades associadas a comportamentos alimentares (ESTREM et al., 2018).

Neste sentido, Wright e Leahey (2015) referem que não existe um modelo de avaliação de família que consiga explicar todos os fenômenos que a circundam. Pela utilização de ferramentas específicas para avaliação da família, é possível criar uma síntese de dados familiares, destacando os pontos fortes e os problemas enfrentados pelas famílias. Considera-se assim a dinâmica familiar como um sistema de membros em interação entre si e também em interação com outros membros significativos de um ambiente social mais amplo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Verifica-se por meio de vários estudos que a dinâmica familiar é capaz de influenciar as práticas e comportamentos alimentares saudáveis das crianças com autismo (ESTREM et al., 2018; LÁZARO; PONDÉ, 2017; THULLEN; BONSALL, 2017; AUSDERAU; JUAREZ, 2013; CUMINE; DUNLOP; STEVENSON, 2010; FAVERO-NUNES, 2010; ROSSI; MOREIRA RAUEN, 2008; LEDFORD; GAST, 2006; DEGRACE, 2004). Porém, ainda são encontradas lacunas para compreender a habilidade familiar quanto à alimentação da criança autista, considerando fatores associados, como, por exemplo, padrão alimentar atípico, isolamento social da criança e da família e criação de estereótipo da criança autista pela sociedade.

Este estudo visa a colaborar para a construção de conhecimento científico sobre a dinâmica familiar na alimentação de crianças autistas como núcleo central desta temática. Neste contexto, ressalta-se a função do profissional, que, ao receber informações das famílias, deve procurar dar sentido à vida e à sua história (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Compreende-se que cada caso é único, apesar de as crianças com TEA mostrarem características e acompanhamentos similares. Ressalta-se então o efeito que a compreensão dos profissionais tem sobre a família, articulada com o diálogo e a unificação da fala frente ao trabalho multiprofissional das diferentes áreas que os acompanham e conduzem o cuidado para um excelente desenvolvimento e uma melhor qualidade de vida do grupo, ainda mais quando são feitas intervenções precoces.

Assim, os resultados deste estudo poderão auxiliar os profissionais das áreas da saúde, educação, serviço social, e a sociedade, em geral, a compreender como

ocorre a dinâmica familiar com relação às práticas e comportamentos alimentares saudáveis de crianças com TEA. Portanto, tem-se como questão norteadora como ocorre a dinâmica familiar concernente às concepções, práticas e comportamentos alimentares saudáveis de crianças autistas?

2 OBJETIVO

Compreender a dinâmica familiar em relação as concepções, práticas e comportamentos alimentares de famílias com crianças autistas.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 AUTISMO

O autismo, nos mais de 60 anos de sua descoberta, já foi associado com outras doenças mentais e com o retardo mental. Sua separação de outros transtornos, como a esquizofrenia na infância ou o retardo mental, foi gradativamente ocorrendo dentro deste período. A origem dessa separação remonta ao psiquiatra infantil Leo Kanner, nos anos de 1940, quando ele descreveu um novo transtorno, o autismo infantil (KALUZNA-CZAPLINSKA et al., 2017; WHITMAN, 2015).

Sabe-se que historicamente os estudos sobre o autismo sofreram evolução, alterando a descrição do seu diagnóstico e significado e a percepção dos profissionais que fazem o acompanhamento destas crianças (WHITMAN, 2015).

Para desenvolver um plano de tratamento para crianças com TEA, é necessário proceder a avaliações até chegar ao diagnóstico. Mas até que se chegue a este diagnóstico, muitos pais passam por momentos associados à esperança de que seu filho não apresente o Transtorno, temendo o confronto com a realidade, embora estejam conscientes do desenvolvimento de seus filhos (WHITMAN, 2015).

Uma avaliação diagnosticada por diversos procedimentos auxilia médicos e educadores a desenvolver estratégias e programas que podem auxiliar na redução dos problemas sensoriais, na melhora no funcionamento motor, na diminuição de dificuldades de linguagem e na promoção de comportamentos sociais. Se estas estratégias forem iniciadas precocemente junto ao diagnóstico, pode-se ter uma alteração significativa na trajetória do desenvolvimento da criança com TEA (WHITMAN, 2015).

O diagnóstico também auxilia na comunicação entre os profissionais e os pais. Sua descrição favorece a busca dos pais por serviços e informações de maneira mais estratégica. O diagnóstico também serve para a garantia dos direitos dos quais os portadores de deficiências passam a usufruir de maneira gratuita ou parcialmente subsidiados (WHITMAN, 2015).

O momento do diagnóstico deve ser pensado de maneira multiprofissional pela equipe que fará o acompanhamento terapêutico desta criança e de sua família. Sugere-se, pelas Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), que o diagnóstico seja feito por aquele profissional que estabeleceu vínculo mais forte com a família. Ele deve estar apto a esclarecer de maneira ética e humana o diagnóstico bem como o tratamento que será utilizado (BRASIL, 2014).

Para além disso, a sintomatologia apresentada por crianças com TEA está relacionada a anormalidades sensoriais, motoras e cognitivas, a desafios adaptativos relacionados ao ambiente, a dificuldades de enfrentamentos associados à socialização, que repercutem através de aspectos emocionais e atos de controle de aspectos físicos e sociais à sua volta (KALUZNA-CZAPLINSKA et al., 2017; WHITMAN, 2015).

Problemas relacionados com o processamento sensorial e de comunicação são características de indivíduos com TEA. Pela capacidade de os sentidos alertarem o indivíduo para os eventos que o rodeiam, eles são capazes de mobilizar e orientar o comportamento, influenciar emoções e fornecer informações que perpassam um nível estrutural e de conteúdo. Essa sensibilidade pode estar associada a hipo ou hipersensibilidades táteis, auditivas, visuais, olfativas e gustativas (WHITMAN, 2015).

Dá-se ênfase a aversões alimentares, que, muitas vezes, não são claras, já que a repulsa pode estar associada ao sabor, textura, aroma, combinações de alimentos e categorias. Como consequência dessas aversões, muitos desses indivíduos acabam ingerindo apenas um tipo de alimento (WHITMAN, 2015).

Outra disfunção característica é a motora, que está associada ao desenvolvimento dos movimentos funcionais, havendo também características relacionadas à estimulação ou à ativação de momentos de estresse, ansiedade e temor, pela possível dificuldade de regular as emoções ao ambiente em que estão inseridos, sentindo-se, assim, constantemente incomodados (WHITMAN, 2015).

Já associadas a dificuldades cognitivas, encontram-se características como memória complexa, capacidades metacognitivas, conhecimento de outras pessoas, reconhecimento de emoções, conhecimento de si mesmo, habilidades de resolução de problemas e pensamentos abstratos. Estas características estão associadas diretamente a dificuldades de interação social que estes indivíduos apresentam bem como de linguagem (WHITMAN, 2015).

3.1.1 Características da criança com TEA quanto a alimentação

Percebe-se que o TEA revela características ímpares quanto à alimentação. São observados três elementos principais nas crianças que apresentam o transtorno: seletividade alimentar, recusa dos alimentos e indisciplina. (CARVALHO et al., 2012).

A seletividade alimentar é caracterizada pela limitação dos alimentos escolhidos pela criança para sua refeição. Esta situação leva a criança a consumir uma variedade pequena de alimentos, originando assim a monotonia alimentar e, conseqüentemente, deficiências nutricionais (CAETANO, GURGEL, 2018; CARVALHO et al., 2012).

Estudo desenvolvido com 52 crianças, com idades entre 4 e 14 anos, 31 crianças com diagnóstico de TEA e 21 crianças com desenvolvimento típico, mostrou que, em ambiente laboratorial controlado, as crianças com TEA aceitaram menos os alimentos em comparação com aquelas que têm desenvolvimento típico. Porém, isso se deve à faixa etária do grupo (3 a 7 anos), não à gravidade do TEA. O grupo estudado ressaltou uma das principais características do transtorno associadas à alimentação, à dificuldade de lidar com as alterações na rotina. Observa-se que eles precisavam gerenciar não apenas o ato de comer, mas também o fato de estarem se alimentando em um ambiente desconhecido, com pessoas desconhecidas, quebrando todos os seus rituais. O pesquisador sugere que essa relação pode ser percebida através da faixa etária das crianças, em que se observou uma melhor aceitação à medida que elas vão envelhecendo (SUAREZ, 2017).

A recusa alimentar segue padrões semelhantes à seletividade alimentar, pois a criança mostra não tolerar novos alimentos, buscando corriqueiramente por alimentos que já conhece e os considera “seguros”, ocorrendo, conseqüentemente um bloqueio da criança para novas experiências alimentares. Portanto, deve-se ter cautela na oferta de alimentos que não são considerados saudáveis (CAETANO, GURGEL, 2018; SUAREZ, 2017; CARVALHO et al., 2012).

Deve-se ter cautela também com a indisciplina, que vem acompanhada de situações em que a criança desenvolve comportamentos repetitivos e de interesse restrito durante as refeições. Estes comportamentos podem ser exemplificados pelo choro, agitação e agressividade, levando a uma situação de conflito e desgaste com o familiar que participa deste momento do cuidado, levando a experiências negativas

no momento da refeição (CAETANO, GURGEL, 2018; SUAREZ, 2017; CARVALHO et al., 2012).

Compreende-se que esses três elementos identificados na alimentação da criança com TEA são obstáculos para seu desenvolvimento. Isto se deve à má distribuição de micro e macronutrientes nas refeições, bem como a um aporte calórico não suficiente para cumprir com as demandas energéticas necessárias para o desenvolvimento da criança (CAETANO, GURGEL, 2018; CARVALHO, et al. 2012).

Porém, ainda que a criança tenha uma dieta variada e adequada nutricionalmente, ela precisa ser capaz de executar três funções básicas que, infelizmente, não são feitas pela maioria: digerir e quebrar adequadamente o alimento até uma forma absorvível, absorver os nutrientes através do Trato Gastrointestinal (TGI) saudável e converter os nutrientes em uma forma utilizável em nível celular (CAETANO, GURGEL, 2018).

Mediante o exposto, pode-se afirmar que as crianças com TEA desenvolvem um padrão alimentar e um estilo de vida diferenciado das crianças que não são TEA. A partir das suas especificidades, acabam comprometendo seu crescimento corporal bem como o estado nutricional. (CAETANO, GURGEL, 2018; CARVALHO, et al. 2012)

Estudo observacional feito no estado do Piauí, no ano de 2014, trouxe um relato de profissionais de saúde acerca das observações feitas quanto ao comportamento alimentar de crianças com TEA, durante o período do lanche na instituição. Os resultados mostraram variadas percepções quanto à recusa ou preferência alimentar dos alimentos pelas crianças, fato relacionado à cor, aroma, consistência e textura dos lanches ofertados. Além deste fato, percebeu-se resistência das crianças quanto a se sentar à mesa para comer com outras crianças, entrar no refeitório e aceitar novas preparações pelo grupo. O estudo traz em suas considerações que, quando ocorre acompanhamento por profissionais especializados, no caso os nutricionistas, como é feito na instituição, estes comportamentos percebidos podem ser alterados, segundo as mães e cuidadores (FERNANDES et al., 2016).

Uma das vertentes dos estudos que investigam a associação da alimentação com indivíduos diagnosticados com TEA ocorre pela relação com o sistema nervoso entérico e pela ingestão de alimentos que contêm glúten e caseína. No Brasil, a corrente “Autismo: a esperança pela nutrição” foi disseminada por Cláudia Marcelino, no ano de 2010, mãe de um menino diagnosticado com TEA aos 6 anos, que buscou estudar e se envolver com outras mães a partir do momento em que percebeu o

potencial da dieta restrita em glúten e caseína no seu filho (SOUZA et al., 2018; LEITE et al., 2017; MARCELINO, 2010).

A experiência vivenciada por Cláudia possibilitou a elaboração de um material com receitas, explicações e orientações em linguagem acessível para as famílias conseguirem compreender a corrente e utilizá-la no dia a dia (MARCELINO, 2010). Atualmente, Cláudia tem formação em Nutrição e faz acompanhamento nutricional de crianças e adolescentes com TEA na Barra da Tijuca-Rio de Janeiro.

A introdução da dieta sem glúten e sem caseína se deu pela manifestação de sintomas gastrointestinais observados no grupo. Verificou-se que estes indivíduos apresentam permeabilidade intestinal aumentada pela quebra incompleta do glúten e da caseína, levando à gênese de uma série de peptídeos, que entram na corrente sanguínea, atravessam a barreira hematoencefálica e interagem com os opioides receptores, alterando, assim, os padrões de neurotransmissão. Esses receptores opioides regulam os aspectos do comportamento social e podem estar envolvidos na patogênese do TEA. Isso se deve à circulação sistemática facilitada pela permeabilidade intestinal aumentada (PITOMBO et al., 2019; CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018; SOUZA et al., 2018; LEITE et al., 2017).

Indivíduos com TEA têm uma microbiota intestinal com quantidade anormal de bactérias patogênicas, o que leva à simbiose. Passam então a apresentar consistência diferente das fezes, além de flatulências, inchaço, desconfortos abdominais e, ocasionalmente, vômitos (SOUZA et al., 2018).

Além disso, estes indivíduos aparentam ter maior risco de resposta imune a substâncias como o glúten e a caseína pelos valores séricos de imunoglobulinas (IgA, IgG, IgM específica para o leite e IgE) mais elevados do que as crianças saudáveis. (CUNHA, 2019).

Sendo assim, a dieta sem glúten e caseína pode ser utilizada como parte de um plano terapêutico específico e individualizado, dependendo de cada caso, pois alguns estudos demonstraram a eficiência da dieta em reduzir os sintomas do TEA. Os relatos de pais e cuidadores revelam a melhora no processo de aprendizagem (atenção, fala e estereotipias) e de comportamento (sociabilidade, agressividade e comportamento autodestrutivo), bem como a melhora nos sintomas gastrointestinais (PITOMBO et al., 2019; CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018; SOUZA et al., 2018; LEITE et al., 2017).

Outra possibilidade de terapia nutricional voltada para crianças com TEA é a dieta cetogênica. Esta dieta tem sido utilizada como alternativa terapêutica em diversos tratamentos de patologias neurológicas como tumores cerebrais, mitocondriopatias e epilepsia resistente a medicamentos. Baseia-se na redução do consumo de carboidratos e proteínas e no aumento dos lipídeos em uma relação de 4:1 (LIP:CHO+PTN), com 90% de lipídeos, 6-8% de proteína e 2-4% de carboidratos. Esta modificação leva a um estado de cetose, em que os corpos cetônicos (acetoacetato, β -hidroxibutirato, acetona) passam a ser o principal substrato energético do organismo. Ressalta-se que é necessário oferecer 60-70% dos lipídeos, essencialmente na forma de triglicerídeos de cadeia média (TCM), e a restrição proteica deve ser considerada menos significativa, em razão das necessidades das crianças que estão em fase de desenvolvimento (CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018).

O emprego desta dieta em crianças com TEA se dá pela possível associação de fenótipo autista com padrões de neurotransmissão, deficiências no metabolismo da glicose bem como a disfunção mitocondrial. Estudos recentes demonstraram a deficiência da oxidação glicêmica nesses pacientes, assim os corpos cetônicos poderiam atuar como um combustível de energia alternativo no sistema nervoso central e, conseqüentemente, melhorar a função cerebral (CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018).

Algumas crianças com TEA podem ter outros distúrbios como a epilepsia e, conseqüentemente, a dieta passa a ser um tratamento eficaz para essas crianças em diferentes aspectos, como na concentração, nas habilidades de aprendizagem ou ainda no comportamento social. Entretanto, observa-se que algumas crianças não conseguem incorporar a dieta no dia a dia, devido à recusa da mesma, cansaço/fadiga, obstipação, diarreia, episódios de êmese e hipoglicemia frequentes (CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018).

Além disso, são observadas complicações adicionais como a hipertrigliceridemia, hiperuricemia, hepatite, pancreatite aguda, acidose metabólica persistente, cálculos renais, refluxo gastroesofágico. Ressalta-se ainda que a dieta cetogênica, pela sua característica em restringir as proteínas da dieta, principalmente em idade pediátrica, pode levar a lacunas no crescimento e déficit no peso adequado para a idade da criança (PITOMBO et al., 2019; CUNHA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018).

Considerando esta contextualização, observa-se que alguns estudos de revisão alertam que a utilização destas dietas sem glúten, sem caseína e de dietas cetogênicas não promove evidências científicas suficientes para garantir sua eficácia em crianças com TEA. Isso se deve às contradições encontradas entre os estudos, bem como à amostra reduzida entre eles, às disparidades entre as faixas etárias estudadas e à falta de controle da adesão às dietas. Esses estudos preconizam sua continuidade para comprovação da eficácia deste tipo de dieta em crianças com TEA (PITOMBO et al., 2019; PEREZA, 2019; GOGOU, KOLIOS; 2018).

3.2 DINÂMICA FAMILIAR

Estudos com famílias têm ocorrido considerando a inversão do modelo de cuidado paradigmático. Considera-se a família como unidade de análise a partir do momento em que passa a incluir não somente o indivíduo, mas também a família que o envolve e os cuidados que ela realiza em conjunto (MAZZA et al., 2018).

Para pensar a família como unidade de análise em pesquisa, é necessário que o pesquisador determine a intenção que tem, assim como a fundamentação teórica que será utilizada (MAZZA et al., 2018).

Diante desta contextualização, neste estudo será considerada a família como unidade de análise, considerando o conceito sistêmico de família em que cada um de seus membros é um subsistema, ou um sistema individual, reconhecendo desta maneira a interação mútua entre seus membros. A definição de família é quem seus membros dizem que são completa este conceito (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Ela é considerada aplicável a todos os tipos de família, atendendo as diversas configurações e arranjos que as famílias podem ter, garantindo, assim, sua subjetividade (MAZZA et al., 2018; WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Desta maneira, considera-se que, para compreender a dinâmica, é necessário entrevistar mais de um familiar ao mesmo tempo considerando as relações e interações que produzem entre si e com os pesquisadores (MAZZA et al., 2018; WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Para a avaliação da dinâmica da família, será utilizado o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), publicado por Wright e Leahey, no livro “Enfermeiras e famílias”, no ano de 1984, na cidade de Calgary, Canadá.

O modelo tem seis fundamentos teóricos e visões de mundo que dão informações e suporte. O primeiro deles é o Pós-modernismo, que, para as autoras, apresenta dois conceitos principais, o pluralismo e o conhecimento. O primeiro deles propõe diversos caminhos para compreender e experimentar as doenças e quantas famílias existem que passam pela experiência e vivência da doença. O segundo está relacionado ao debate sobre o conhecimento (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A teoria da biologia da cognição explica as diferentes visões que os indivíduos são capazes de construir para apreender os eventos e as experiências em suas vidas. Sendo assim, cabe ao profissional adotar uma visão particular da realidade, passando a ter uma visão abrangente e específica das pessoas e de seu funcionamento, relacionamentos e enfermidades (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A teoria dos sistemas permite estudar como os indivíduos estão organizados e também as mudanças e comportamentos — pela capacidade de reorganização e reequilíbrio familiar — para a compreensão das famílias (sistemas). A teoria da cibernética não é utilizada como sinônimo da teoria dos sistemas, pois está preocupada em mudar o foco da substância para a forma (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A teoria da comunicação é o modo pelo qual os indivíduos das famílias interagem. Isso se dá pela comunicação emocional, verbal, não verbal, circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões. A teoria da mudança está relacionada a mudanças que ocorrem nos sistemas familiares. As autoras Wright e Leahey afirmam que transformações no sistema familiar podem ocorrer de acordo com grandes eventos da vida, como as doenças crônicas (2015).

Por meio desta fundamentação teórica, o MCAF é definido por ter uma estrutura multidimensional, distribuída em três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A avaliação estrutural visa a compreender a organização da família pela percepção de quem faz parte dela, os vínculos afetivos entre os membros em comparação com indivíduos de fora por meio do contexto que explica a situação total, relevante de algum fato ou personalidade. Para isso, tem-se a subcategoria interna, que engloba a composição da família, o gênero, a orientação sexual, para incluir as populações de maioria e minoria sexuais, a ordem de nascimento e os subsistemas,

que indicam ou categorizam o nível de diferenciação do sistema familiar, e os limites quanto às regras impostas na família, definindo, assim, quem participa e como participa dos sistemas e subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Tem-se ainda a subcategoria externa, que é subdividida em família extensa, que identifica a família de origem e a de procriação, bem como a atual geração e membros adotivos e os vínculos que estes membros exercem entre si, que podem influenciar na estrutura familiar; e em sistemas mais amplos, que se referem a instituições sociais mais amplas e a pessoas com as quais a família tem contato significativo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

O contexto é a subcategoria que explica a situação total relevante de algum fato ou personalidade, sendo caracterizada pela etnia, raça, classe social, espiritualidade e/ou religião, e o ambiente em que estão inseridos estes indivíduos (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Dois instrumentos são utilizados para auxiliar na avaliação estrutural, o genograma e o ecomapa. O genograma capta a construção de um diagrama do grupo familiar, enquanto o ecomapa é um diagrama do contato da família com outros indivíduos fora da família imediata, representando os vínculos importantes entre a família e o mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A segunda categoria para avaliar a família ocorre pelo desenvolvimento da família, sendo capaz de interpretar em qual fase do ciclo vital cada família se encontra, bem como reconhecer as tarefas de cada membro e os vínculos afetivos que ele desenvolve (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Para isto, são considerados os estágios do ciclo da vida e seus princípios-chave (Quadro 1).

QUADRO 1 - ESTÁGIOS DO CICLO DA VIDA E SUAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS (continua)

Estágio do ciclo da vida	Características
Sair de casa	Jovens adultos, solteiros; passam a aceitar as responsabilidades emocional e financeira por si próprios.
União das famílias pelo casamento	Compromisso com o novo sistema.
Famílias com filhos pequenos	Passam a aceitar novos membros no sistema.
Famílias com adolescentes	Aumenta a flexibilidade dos limites da família para incluir a independência dos filhos e as fragilidades dos avós.
Encaminhamento dos filhos e sua saída	Passam a aceitar múltiplas saídas e entradas no sistema familiar.
Famílias no fim da vida	Passam a aceitar a mudança de papéis das gerações.
Divórcio e pós-divórcio	Vivem mudanças que prevalecem no estado conjugal e na organização das famílias.

FONTE: Adaptado de WRIGHT; LEAHEY (2015).

QUADRO 1 – ESTÁGIOS DO CICLO DA VIDA E SUAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS (conclusão)

<i>Stepfamilies</i>	Surgem da esperança advinda da fase anterior, através de uma nova família.
Famílias de baixa renda e profissionais	Têm três fases: 1 - jovens adultos independentes, com idade menor de 12 anos, considerados irresponsáveis pelos adultos; 2 - famílias com crianças na maior parte do ciclo vital, compostas por três ou quatro gerações de chefes de família; 3 - a avó na velhice que continua a participar da educação central das crianças.
Família adotiva	Ocorre a transferência legal de responsabilidades sobre este novo indivíduo, advindo de uma família biológica, que agora compartilha de relações com uma nova família legal.
Gays, lésbicas, bissexuais, homossexuais, transgêneros e <i>twin-spiriteds</i>	Explora momentos de convergência e diferença, de maneira respeitosa; seus domínios são os mesmos da fase do ciclo de vida tradicional.

FONTE: Adaptado de Wright; Leahey (2015).

A avaliação funcional, terceira categoria, se dá através de duas subcategorias, instrumental e expressiva. Cada uma procede de uma maneira diferente para avaliar. A instrumental é vista como o aspecto relacionado ao funcionamento da família, às atividades realizadas no dia a dia, de maneira rotineira, como se alimentar, dormir, preparar refeições, trocar de roupas etc. A expressiva é subdividida em outras nove (Quadro 2).

QUADRO 2 - ASPECTO EXPRESSIVO DA AVALIAÇÃO FUNCIONAL E SUAS CARACTERÍSTICAS PRINCIPAIS

Comunicação emocional	Emoções e/ou sensações expressas e/ou demonstradas.
Comunicação verbal	Significado de um conteúdo verbal ou escrito de uma mensagem entre os envolvidos.
Comunicação não verbal	Focalizada nas mensagens verbais e não verbais transmitidas pelos seus membros.
Comunicação circular	Comunicação recíproca entre pessoas.
Solução de problemas	Capacidade da família para dar uma solução eficaz aos próprios problemas.
Papéis	Padrões estabelecidos de comportamento dos membros da família.
Influência e poder	Métodos para afetar os comportamentos de um indivíduo.
Crenças	Atitudes fundamentais, bem como premissas, valores e pressupostos adotados pelos indivíduos e famílias.
Alianças e uniões	Orientação no equilíbrio e na intensidade dos relacionamentos entre os membros da família ou entre famílias e profissionais.

FONTE: Adaptado de Wright; Leahey (2015).

A avaliação da família dá origem a um “mapa da família”, que apresenta seu funcionamento relacionado ao problema de saúde. Não significa que o pesquisador ou a família alcançarão a verdade com essas informações, mas elas servirão para focalizar as dificuldades da família, facilitando a resolução de problemas, por conhecer sua estrutura complexa (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

3.2.1 O impacto do TEA na dinâmica familiar

Quando uma família planeja ter um filho, espera uma criança perfeita e saudável. Porém, a partir do momento em que os pais percebem que a criança não se desenvolve da maneira esperada, pelo atraso da fala e/ou por comportamentos repetitivos e estereotipados, eles se deparam com uma alteração da realidade da família, exigindo uma tarefa árdua e cansativa de reorganização familiar, exacerbada por sentimentos como sofrimento, confusão, frustrações e medo (PINTO et al., 2016).

Para essa família, a infância passa a ter caráter de descoberta e reconhecimento da deficiência, estando associada a características clínicas como a percepção do atraso no desenvolvimento e de comportamentos atípicos (SILVA et al., 2018; MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Este momento de aceitação está relacionado ao desenvolvimento de comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos, que levam à exclusão social desta família, bem como acabam por interromper suas atividades cotidianas. Durante esta fase, alguns pais deixam suas ocupações laborais para fazer o acompanhamento da criança (SILVA et al., 2018; MINATEL; MATSUKURA, 2014).

A sobrecarga de atividades dos cuidadores pode se originar não somente da ausência de outros familiares para auxiliar nas atividades, mas também da insuficiência ou, em alguns casos, da ausência de orientações e de suporte adequado de profissionais e instituições que atuam como redes de apoio para essas famílias (MISQUIATTI et al., 2015).

Compreende-se, assim, que a dinâmica do cuidado da família sofre influências quando um de seus membros é diagnosticado com uma doença crônica. A sobrecarga apresenta características de estresse tanto para a crianças com TEA quanto para a

sua família, bem como no âmbito do relacionamento social da dinâmica familiar (CECILIO; SANTOS; MARCON, 2014).

Um estudo feito com famílias que tinham em sua composição filho autista avaliou, em três fases do desenvolvimento, as experiências cotidianas e as demandas na realidade de cuidado. Os dados mostraram que, para algumas famílias, com o passar dos anos, essa sobrecarga pode não diminuir, uma vez que os filhos continuam dependentes dos cuidados dos pais, tendo também sido verificado que, embora essa demanda continue existindo para além do processo adaptativo, essa família pode ter uma diminuição da sobrecarga quanto aos cuidados. De qualquer maneira, o dia a dia das famílias bem como sua organização familiar acabam sendo afetados e limitados por conta das características do transtorno (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

A partir do momento em que os profissionais conseguem perceber essa dificuldade vivenciada pela família, precisam ser capazes de oferecer orientações e estratégias para aliviar essa demanda. Devem superar barreiras de comunicação com a família e trazer apoio emocional de maneira profissional (PINTO et al., 2016; MISQUIATTI et al., 2015).

Algumas dessas estratégias são desenvolvidas por meio das terapias para auxiliar no tratamento destas crianças. As terapias variam de indivíduo para indivíduo, tendo em vista características únicas e diferenciáveis do autismo. Intervenções voltadas para as dificuldades e o acompanhamento devem dar ênfase ao apoio e à dedicação realizados pela família. Concomitantemente a isso, a rede social de apoio estabelecida tem de ser fortalecida para auxiliar neste processo de melhora pela utilização de metas preestabelecidas para implementação de cuidados que visem ao desenvolvimento coletivo. (SILVA et al., 2018; CHRISTMANN et al., 2017; BRUSAMARELLO et al., 2011).

Compreende-se como redes sociais de apoio a construção das relações entre sujeitos, que estão vinculados por laços afetivos, que passam a fazer trocas subjetivas e objetivas, que as tornam reais (SLUSKI, 2010).

A partir deste conceito destaca-se, o papel que amigos, pessoas com outros vínculos afetivos e grupos de escuta podem exercer neste cuidado (SILVA et al., 2018; CHRISTMANN et al., 2017; BRUSAMARELLO et al., 2011).

Uma maneira de a família lidar positivamente com a sobrecarga emocional é através do compartilhamento de experiências entre as famílias que convivem com a mesma situação. Isso pode ocorrer através do apoio das orientações de profissionais

para o grupo, possibilitando, às famílias, acesso a atividades de entretenimento e construção compartilhada de estratégias de cuidados desenvolvidas para as crianças com TEA. Essa troca promove a compreensão da deficiência, bem como das necessidades de seus filhos, podendo viabilizar ações para a inclusão social da criança e da família (GOMES et al., 2015).

Situações de adaptação das famílias são percebidas quando elas conseguem ultrapassar as adversidades, levando à reorganização da sua rotina, bem como do equilíbrio familiar com as demandas da criança com TEA (LOURETO e MORENO, 2016).

Percebe-se ações que são insuficientes para o apoio permanente às famílias. Estes serviços não conseguem alcançar as demandas das famílias, com intervenções voltadas para suas necessidades. Sugere-se que essas intervenções sejam executadas de forma temporária ou de longo prazo, desde o diagnóstico e ao longo da vida, proporcionando cuidado integral dos profissionais por meio de ações preventivas e ações de educação em saúde, organizadas pelos serviços de saúde (CARVALHO et al., 2018).

Ressalta-se que o cuidado desenvolvido para a criança com TEA na família leva a alterações na dinâmica familiar. Isto ocorre, principalmente, por parte da relação da mãe com o filho. Constatou-se, em estudos realizados, que a maioria dos cuidadores era representada pela mãe de crianças com TEA. Essas mães, diante da situação de vulnerabilidade e dependência do filho, passam a se dedicar mais integralmente aos cuidados com eles, acumulando, desta maneira, muitas responsabilidades como os cuidados com a casa, a família e o filho com TEA, desenvolvendo sobrecarga física e mental (SILVA et al., 2018; CHRISTMANN et al., 2017; PINTO et al., 2016; GIVIGI et al., 2015; MISQUIATTI et al., 2015).

Um grupo de mães que participou de uma intervenção grupal de base psicodinâmica relatou terem conseguido perceber o quanto haviam se afastado das suas relações sociais e dos interesses que antes tinham anteriormente ao diagnóstico de seu filho com TEA. Essas mães passaram a focar as atividades da vida diária única e exclusivamente na criança com TEA. A percepção dessas mães sobre essa situação, segundo os autores, já é um passo importante para o reposicionamento materno no sentido de promover mudanças em suas ações do dia a dia, pois outro ponto destacado que teve a atenção diminuída pelas mães foi a vida conjugal e o cuidado com os outros filhos (PEREIRA, BORDINI e ZAPPITELLI, 2017).

Em um estudo que buscou a compreensão da vivência de mães de crianças com TEA de famílias monoparentais, observou-se que os relatos quanto aos desafios e sentimentos são similares àqueles relatos de quem não vive o cenário do monoparental, sendo diferenciados na relação de intensidade em que eles são percebidos, pois em alguns casos são agravados pela ausência de um companheiro, que, segundo as mães, é percebido como suporte emocional para elas (FERREIRA e SMEHA, 2018).

Em algumas situações conjugais, a separação do casal se origina das dificuldades e obstáculos percebidos pela díade, frente às demandas exigidas no cuidado de seus filhos. Uma das justificativas para tal situação ocorrer se deve aos papéis de gênero presentes nesta dinâmica (LOPES, 2019).

As situações de gênero que se relacionam à separação conjugal são associadas a sentimentos como impotência ou incapacidade em lidar com a criança com TEA. Pressupõe-se que as mulheres conseguem atender e cuidar de maneira “melhor” e integral da criança com deficiência, enquanto os pais percebem seu papel como auxiliares deste cuidado, principalmente como provedores financeiros deste cuidado, não como protagonistas, por consequência, a figura paterna nos cuidados diretos com a criança no cotidiano muitas vezes é considerada ausente (LOPES, 2019, PINTO et al., 2016).

Ressalta-se ainda a sobrecarga emocional da mulher, na situação da separação, que pode ser mais acentuada, pois, além de enfrentar os desafios relacionados à separação, ela precisa lidar com a ausência paterna na vida dos filhos (LOPES, 2019).

Esse cenário tem origem no constructo histórico e cultural estabelecido pela sociedade, surgindo, assim, outros familiares para auxiliar no cuidado, como avós e irmãos. Outros membros extensivos da família acabam não exercendo este auxílio ao cuidado devido a estigmas colocados por eles, como a dificuldade de interação, por exemplo (PINTO et al., 2016).

Porém um estudo que buscou trazer a compreensão do cotidiano de famílias com crianças com TEA revelou que o impacto gerado dessa vivência na família, pode ser suportado pela família através das redes sociais de apoio. Estas redes, por sua vez, podem colaborar, ao fornecer informações e auxílio diante das adversidades sentidas pelas famílias em decorrência da condição limitante de seus filhos (ZANATTA et al., 2014).

3.3 PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES

Práticas e comportamentos alimentares são conceituados pelo modo de comer, o que se come, a quantidade, como, quando, onde e com quem se come. Além desses comportamentos, ocorrem também a seleção de alimentos e os aspectos referentes ao preparo da comida, as técnicas de preparo, as combinações de alimentos, o modo de apresentação da comida, a forma de comer, as diferentes refeições definidas pelos alimentos que as compõem, os horários e onde são preparadas as refeições (POULAIN, PROENÇA E GARCIA, 2016).

Esse conceito está associado a questões socioculturais, ou seja, aos aspectos subjetivos individuais e coletivos relacionados com o ato de comer e com a comida, que são definidos pelos seguintes aspectos: tipos de alimentos e preparações apropriados para situações diversas, escolhas alimentares, combinação de alimentos, comida desejada e apreciada, valores atribuídos a alimentos e preparações e aquilo que se pensa que tenha feito parte da alimentação ou que gostaria que tivesse feito (POULAIN, PROENÇA E GARCIA, 2016).

As práticas e comportamentos alimentares se originaram da área de estudo da sociologia da alimentação, que tem como objeto de pesquisa a relação social que o alimento pode trazer, correlacionando-a a características biológicas e ecológicas. Desta maneira, para estudar este fenômeno não se pode reduzir a análise a apenas uma dessas dimensões, pois todas elas estão intrinsecamente ligadas (POULAIN; PROENÇA, 2003; CANESQUI, 2005).

Dado este contexto, verifica-se que as práticas e comportamentos alimentares são determinados por escolhas alimentares feitas pela interação entre três dimensões: a do alimento, a biológica e a psicossociocultural. A dimensão biológica está associada a características da natureza do indivíduo e/ou grupo que consome os alimentos, compreendendo sexo, idade, estado nutricional, patologias etc. A dimensão psicossociocultural remete à cultura, religião, escolaridade, renda, mídia e família. Por intermédio do alimento, emergem relações que permitem expressar a cultura de um determinado grupo (POULAIN; PROENÇA, 2003; CANESQUI, 2005).

Considerando essa aproximação e inter-relação de dimensões, as práticas e comportamentos alimentares são esclarecidos pela articulação observada de opiniões, atitudes, valores, declarações, representações simbólicas, que são

determinadas pelo comportamento alimentar de um indivíduo ou de uma coletividade (POULAIN; PROENÇA, 2003; CANESQUI, 2005).

Consequentemente, a aproximação com esta realidade pode proporcionar o compartilhamento de elementos ricos para a integralidade da atenção à saúde da criança e sua família (MICALI, 2017; LEONEL; MENASCHE, 2017; CHUPROSKI, 2009).

Desta maneira, conceitua-se que a comida remete ao alimento que vem da natureza e foi transformado através representações culturais e sociais, que permitem trazer significados para a identidade dos indivíduos, e pela maneira de se comunicar, podendo ser representada também por códigos, como cardápios e receitas. Estes códigos carregam ainda relações diretas com o paladar e o sentimento de prazer que os indivíduos conseguem perceber ao saborear e apreciar um alimento (LIMA; NETO; FARIAS, 2015).

As práticas e comportamentos alimentares permitem explorar ainda o ato e o fato da alimentação por seus simbolismos, dinâmicas e sentidos, bem como a construção de uma identidade. Quando se consegue explorar este fenômeno através da integração, para além do simples ato de ingerir nutrientes, amplia-se o olhar para além da dimensão biológica, suscitando questões socioculturais, conforme as vertentes de práticas alimentares, apresentado no quadro 3 (MACIEL; CASTRO, 2013; MACIEL, 2005).

QUADRO 3 - VERTENTES DAS PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES

As práticas observadas	Observação das práticas e comportamentos alimentares individuais ou coletivos, que contam com o auxílio de técnicas audiovisuais, que, posteriormente, são decodificadas e analisadas através de descritores.
As práticas objetivas	Partem de dados secundários das práticas, indiretos, produzidos por dados que tinham outra função inicialmente. Isso pode ser observado pela disponibilidade de produtos alimentares, a aquisição de alimentos de uma população etc.
As práticas reconstruídas	Obtidas quando solicitadas a um indivíduo para que relembre as práticas vivenciadas, através da memória. O recordatório 24h é um exemplo.
As práticas declaradas	Trata-se de dados declarados, porém mais subjetivos quando comparados às práticas reconstruídas, pois não exibem detalhes com clareza.
As normas	São regras seguidas por um grupo social ou sociedade quanto à alimentação. Estas regras sofrem influência de princípios gastronômicos, culinários, dietéticos e simbólicos.
Opiniões e valores	Expressão verbal, que reproduz um juízo de valor, positivo ou negativo. Compreende-se que os valores sejam premissas básicas na vida das pessoas, que se correlacionam com a história de vida de cada um e com a cultura em que foram criados. A opinião pode ser mais ou menos mutável em razão da sua derivação do valor.
Atitudes	É a maneira com a qual a pessoa se situa com relação a objetos ou práticas que são valorizados pelo grupo social no qual está inserida.

Fonte: Poulain, Proença e Garcia (2016, p.151 a 153). Adaptado pela autora.

QUADRO 3- VERTENTES DAS PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES (conclusão)

Símbolos	Significações estruturadas e organizadas em sistemas de representações, que fogem da consciência dos sujeitos, se relacionam à expressão social de um grupo.
-----------------	--

Fonte: Poulain, Proença e Garcia (2016, p.151 a 153). Adaptado pela autora.

Para positivar as práticas e comportamentos alimentares, foram elencados descritores, que, em conjunto, permitem estudar o interior da cultura alimentar e também comparar e destacar as diferenças entre elas.

- 1- A dimensão temporal se refere ao momento em que está acontecendo a tomada alimentar;
- 2- A estrutura da tomada alimentar remete à composição da refeição;
- 3- A dimensão espacial se refere ao local em que ocorre essa refeição;
- 4- A lógica alimentar é capaz de revelar os elementos presentes que influenciem a escolha alimentar;
- 5- O ambiente social descreve os indivíduos que compõem esse momento;
- 6- A posição corporal revela como esses indivíduos estão fazendo sua refeição, seja em pé, sentado, andando; e
- 7- As maneiras à mesa se referem às diferentes formas de apresentação e de tratamento do alimento no momento da tomada alimentar (POULAIN, PROENÇA, GARCIA, 2016).

Pela compreensão das práticas e comportamentos alimentares dos indivíduos, é possível retratar o fenômeno alimentar como uma prática social, que, por sua vez, é capaz de contribuir para a realização de intervenções de educação nutricional no grupo estudado. Os autores reforçam que é necessário aprofundar os conhecimentos quanto ao problema alimentar investigado, possibilitando, com base em seus achados, melhorar as estratégias que visem à mudança alimentar em diferentes níveis para aqueles que percebam a possibilidade de intervir nesta temática (POULAIN, PROENÇA, GARCIA, 2016).

3.3.1 Comportamento alimentar infantil

A linha de atuação da nutrição comportamental segue premissas que englobam o conceito apresentado anteriormente, envolvendo fatores biológicos, psicológicos e ambientais dos indivíduos. (ALVARENGA et al., 2016; LAUS et al., 2016).

A primeira delas é ser inclusiva para todos os profissionais da área de nutrição, independentemente de sua formação ou filosofia de trabalho atual. A segunda premissa é assumir que todos os alimentos podem ter espaço em uma alimentação saudável, respeitando-se as questões de quantidade e frequência, orientando para uma vida mais saudável, que abranja os aspectos fisiológicos, culturais, sociais e emocionais que a alimentação proporciona. A terceira é prezar pela abordagem biopsicossocial e defender uma comunicação e uma orientação nutricional que não se baseiem em uma dieta única, ou seja, estratégias para a manutenção do peso não são o foco, mas podem surgir como uma consequência, pois proporcionar saúde não depende de um valor único/específico para o peso corporal, mas, sim, de comportamentos e atitudes saudáveis, consequentemente, pessoas de diversos tamanhos podem ser saudáveis (ALVARENGA, et al. 2016; LAUS, et al. 2016).

Tendo esta contextualização como referência, compreende-se que durante a infância a criança passa por diversas transformações, sendo influenciada pelos estágios do desenvolvimento físico, cognitivo, social e emocional. Nesta faixa etária, a atuação do nutricionista é voltada para o crescimento e o desenvolvimento esperado das crianças, visando à prevenção de problemas de saúde, proporcionando à criança o desenvolvimento de hábitos e atitudes alimentares saudáveis (PETTY, et al. 2016).

Diante disso, crianças na faixa dos 2 e 6 anos são caracterizadas por uma maior independência e diminuição da velocidade de ganho de peso e crescimento em estatura, podendo haver também diminuição do interesse e consumo alimentar. As crianças na faixa de 6 a 10 anos manifestam um aumento do desejo de independência e desenvolvimento cognitivo, emocional e social, que antecede as demandas da adolescência. A porcentagem de gordura corporal aumenta, logo, o ganho de peso tende a ser maior em proporção do que o crescimento em estatura próximo ao início da adolescência (PETTY et al., 2016).

Alguns estudos apontam que a formação dos hábitos e atitudes alimentares na infância ocorrem primariamente ainda dentro do útero por meio dos sabores da

alimentação materna pelo líquido amniótico, o qual pode influenciar suas preferências alimentares durante seu desenvolvimento. Porém, compreende-se que a relação com o alimento se dá primeiramente pelo aleitamento materno. Trata-se então de uma das primeiras experiências sensoriais do bebê, a qual pode contribuir para o desenvolvimento da preferência por alimentos sólidos semelhantes aos da alimentação materna e, conseqüente, aceitação na introdução de novos alimentos (PETTY, et al. 2016).

Quando a criança completa seis meses de vida, inicia-se a introdução alimentar complementar, sendo este um dos momentos mais delicados para o lactente, por ser repleto de novidades, desde os utensílios utilizados até os diferentes alimentos, que proporcionam diferentes sensações, sabores, texturas e aromas. Esta etapa pode impactar no desenvolvimento da criança, pois a introdução demanda calma e perseverança e pode gerar uma descoberta agradável, mas também pode ser estressante e conflituosa para a família e/ou criança, contribuindo para o desenvolvimento do medo da criança de se alimentar, fortalecendo a demora ou a incapacidade de oferecer à criança alimentos de consistências variadas, resultando em uma alimentação pouco variada e deficiente em nutrientes (PETTY et al., 2016).

Sendo assim, a variedade de alimentos e a maneira como eles são oferecidos às crianças durante a infância influenciam a formação do paladar e a relação com a alimentação. Diante desta situação, percebe-se que aquelas crianças incentivadas a ter uma alimentação saudável e adequada na infância passam a ter maiores chances de, durante a vida adulta, serem detentoras de uma autonomia para fazer boas escolhas alimentares (BRASIL, 2019).

Ressalta-se ainda que a aceitação alimentar pode ser determinada por dois fatores: pessoais e ambientais. Os pessoais estão correlacionados às preferências pelos aspectos sensoriais dos alimentos, a preferência pelo sabor doce e salgado é inata, originária das necessidades de energia e de outros nutrientes essenciais para o desenvolvimento (PETTY et al., 2016).

Além desses fatores, há a neofobia alimentar, percebida nas crianças como uma proteção para impedir que se coma algo que não seja comestível, estragado ou intoxicado, porém nota-se que a aversão aos alimentos tende a diminuir, conforme as crianças vão se desenvolvendo e se familiarizando com os alimentos. Os fatores ambientais estão ligados ao ambiente do domicílio primariamente, pois este é

proporcionado pela família, a responsável por determinar quais serão os alimentos ofertados e as rotinas que serão seguidas (PETTY et al., 2016).

O exemplo de consumo de alimentos saudáveis pelos pais vai influenciar diretamente as preferências da criança, assim como o consumo daqueles alimentos não considerados saudáveis. Outro fator ambiental é o momento e o local em que os alimentos são consumidos, preferencialmente estes locais devem ser positivos, agradáveis e prazerosos, proporcionando uma experiência positiva da alimentação (PETTY et al., 2016).

Assim, destaca-se que a maneira como a criança se alimenta é reflexo da dinâmica familiar. Por consequência, as famílias/cuidadores que têm acesso a informações confiáveis são fortalecidos e empoderados pela autonomia em acessar alimentos saudáveis e adequados pela aquisição direta ou sua produção e, consequentemente, ofertá-los às crianças (BRASIL, 2019; PETTY et al., 2016).

Porém, como algumas famílias mostram ansiosamente desejo de que seus filhos se alimentem de maneira saudável, mas o excesso desse estímulo bem como a sobrecarga colocados na situação impossibilitam que algumas estratégias, com o objetivo de aumentar a aceitação de frutas, legumes e verduras, sejam conduzidas. As crianças acabam associando esses alimentos a aversões e/ou ao seu pouco consumo, produzindo, assim, efeito inverso da expectativa depositada pelos pais/responsáveis no momento da refeição (PETTY et al., 2016).

A linha da nutrição comportamental preza por incentivar a aceitação de novos alimentos pelas crianças. Isto se dá pela inserção de ações e diálogos com a criança no seu dia a dia, incluindo: sugerir que os pais deem o exemplo e se alimentem do mesmo que é oferecido à criança; tornar a comida acessível, deixando frutas e hortaliças higienizadas, picadas ou descascadas ao alcance da criança; inserir a criança nos momentos da escolha dos alimentos, bem como na sua aquisição, participando dos rituais de compra da família, assim como inseri-la nas preparações das refeições (PETTY et al., 2016).

Outros ambientes também são considerados determinantes do comportamento alimentar. O primeiro deles a ser destacado é o ambiente escolar. Neste local, as crianças acabam fazendo pelo menos uma das refeições diárias em comunidade com outras crianças e cuidadores. Em razão da presença de outras crianças no momento da refeição, aquelas que apresentam alguma dificuldade em se alimentar tendem a fazer suas refeições influenciadas pelos seus colegas. Este ambiente

propicia à criança experimentar mais os alimentos em função dos contatos sociais ampliados que elas desenvolvem e acabam sendo influenciadas. Assim, conclui-se que a escola também atua na formação dos comportamentos alimentares infantil, e a criança sofre influência de outras crianças e professores (LAUS et al., 2016).

Outro ambiente de grande influência do comportamento alimentar das crianças é a mídia por estabelecer padrões de consumo de alimentos e de ideais de beleza. Vários são os veículos que podem ser utilizados como influenciadores, sendo considerados todos aqueles que existem no eixo da comunicação, utilizados para divulgação de conteúdos de publicidade e propaganda (LAUS et al., 2016).

A imagem corporal também é considerada determinante do comportamento alimentar, pois é a partir dos dois anos de vida que se iniciam a autopercepção e o reconhecimento da imagem de seu corpo refletida no espelho. Este determinante pode ser percebido também na mídia, por meio da comunicação, enfatizando imagens e padrões de corpos atraentes, consequentemente, estimulando a busca dos indivíduos por este padrão (LAUS et al., 2016).

3.3.2 O impacto das práticas e comportamentos alimentares na dinâmica familiar

Para analisar as práticas e comportamentos alimentares de uma criança, é necessário entender como ocorrem na família, pois elas acabam por revelar as relações da família, por meio das atividades cotidianas associadas à alimentação. Entende-se que a criança é dependente de cuidados dos membros que compõem a família. Os pais são responsáveis por preparar sua refeição e transmitir um padrão alimentar, e a maneira como eles se organizam quanto a essas atividades se reflete diretamente na maneira como ocorre a dinâmica familiar (MARINHO; HAMANN; LIMA, 2007).

Com base do ambiente familiar, são reconhecidas as práticas e os comportamentos alimentares que estão associados a valores, crenças e cenas do cotidiano, que identificam o comportamento e o hábito alimentar desta família. Quando estas crianças passam a frequentar outros ambientes, em que têm contato com outros indivíduos como crianças, professores, pais de colegas, familiares etc., elas passam a conhecer práticas, hábitos e comportamentos alimentares diferenciados, que podem

ou não influenciar nas práticas que já detêm, mesmo que inconscientemente (MARINHO; HAMANN; LIMA, 2007).

A participação da família no momento da comensalidade pode auxiliar crianças/jovens/adultos surdos no processo de escolarização e desenvolvimento das relações tanto sociais como afetivas na escola e na própria família. Os resultados de um estudo mostraram que quando a família se reúne para fazer as refeições à mesa, esta reunião pode constituir uma estratégia para alcançar a criança surda, fortalecendo, assim, sua autoestima, através das relações construídas, potencializando a estruturação da linguagem, o desenvolvimento cognitivo e a noção de pertencimento à sociedade em que ela vive. Tendo em vista este contexto da alimentação, nota-se a capacidade de a comensalidade ser um interventor na dinâmica da família (OLIVEIRA et al., 2017).

Compreende-se que neste contexto a comensalidade tem como conceito o momento sobre a mesa e percebe a alimentação como um espaço de comunicação e equilíbrio social (BORGES, 2010).

Percebe-se que o cotidiano dos indivíduos foi alterado pelas imposições da modernidade, das condições de trabalho, que levam à falta de tempo, e das mudanças nos padrões de socialização entre as pessoas. A socialização das refeições foi enfraquecida assim como os hábitos compartilhados à mesa (OLIVEIRA, SALLES, 2016).

O hábito de compartilhar as refeições é carregado de valores simbólicos importantes para o convívio social e familiar. Este ato reforça a união da família ou grupo como uma prática sociocultural, pois além de partilhar a comida, partilham-se as sensações, os sentimentos, os acontecimentos, transmitem-se tradições, conhecimentos, hábitos e relações ligadas às famílias (BRASIL, 2019; OLIVEIRA, SALLES, 2016).

As rotinas criadas pelas refeições são um modo de explorar a dinâmica da família. Um estudo com crianças autistas mostrou a importância de a família ressignificar o momento da refeição com o filho. O êxito do momento da refeição variava de família para família, devido a características ímpares de cada criança. Os autores sugerem que é necessário compreender a complexidade da dinâmica da família em relação à alimentação das crianças com TEA, para que isto se reflita de maneira direta no funcionamento familiar (AUSDERAU; JUAREZ, 2013).

O ambiente familiar é considerado o fator de maior impacto na formação do comportamento alimentar para as crianças, segundo revisão feita pelas autoras. Enfatiza-se, assim, a necessidade de a família ser acompanhada por um profissional nutricionista para receber as orientações adequadas à formação de hábitos alimentares saudáveis (PEREIRA e LANG, 2014).

Por consequência, as práticas alimentares e os comportamentos alimentares entre crianças com TEA são percebidos pelos familiares como elementos desafiadores, pois a limitação alimentar infantil está inserida em um contexto em que a criança tem déficit de interação social, comportamental e de comunicação. Verifica-se que as famílias necessitam de suporte profissional para a construção de estratégias para lidar com este enfrentamento. Ações como estas podem ser fortalecidas, visando ao trabalho junto com a criança, para o desenvolvimento da sua independência nas atividades diárias (CARVALHO et al., 2012).

4 MÉTODO

Este é um subprojeto da pesquisa multicêntrica realizada nos municípios de Curitiba-PR, Macapá-AP e Sobral-CE, intitulada “Vivência de famílias constituídas com crianças com deficiência: organização, práticas e necessidades”, desenvolvida com recursos obtidos pelo Projeto Universal aprovado pela CAPES-CNPQ, pela chamada MCTI/CNPq nº 01/2016, sob coordenação da professora doutora Verônica de Azevedo Mazza. Este projeto faz parte da linha de pesquisa Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem, desenvolvida pelo grupo de pesquisa GEFASED-UFPR, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de casos múltiplos, descritivo, com abordagem qualitativa. Este tipo de pesquisa permite compreender a dimensão subjetiva da dinâmica familiar quanto às práticas alimentares de criança autista, seus significados e experiências, sendo este considerado um fenômeno social contemporâneo, tendo sido utilizado o referencial metodológico de estudo de casos proposto por Yin (2015).

O estudo de casos múltiplos permite compreender a complexidade dos problemas, relações, papéis, comportamentos, sentimentos e necessidades que estes indivíduos carregam no seu íntimo. O objeto de estudo desta pesquisa é a dinâmica familiar nas práticas alimentares (YIN, 2015).

Para um estudo de caso, o pesquisador precisa desenvolver alguns componentes como definição das questões que circundam o estudo, a unidade de análise, a lógica que une os dados e os critérios necessários para a interpretação das constatações do caso (YIN, 2015)

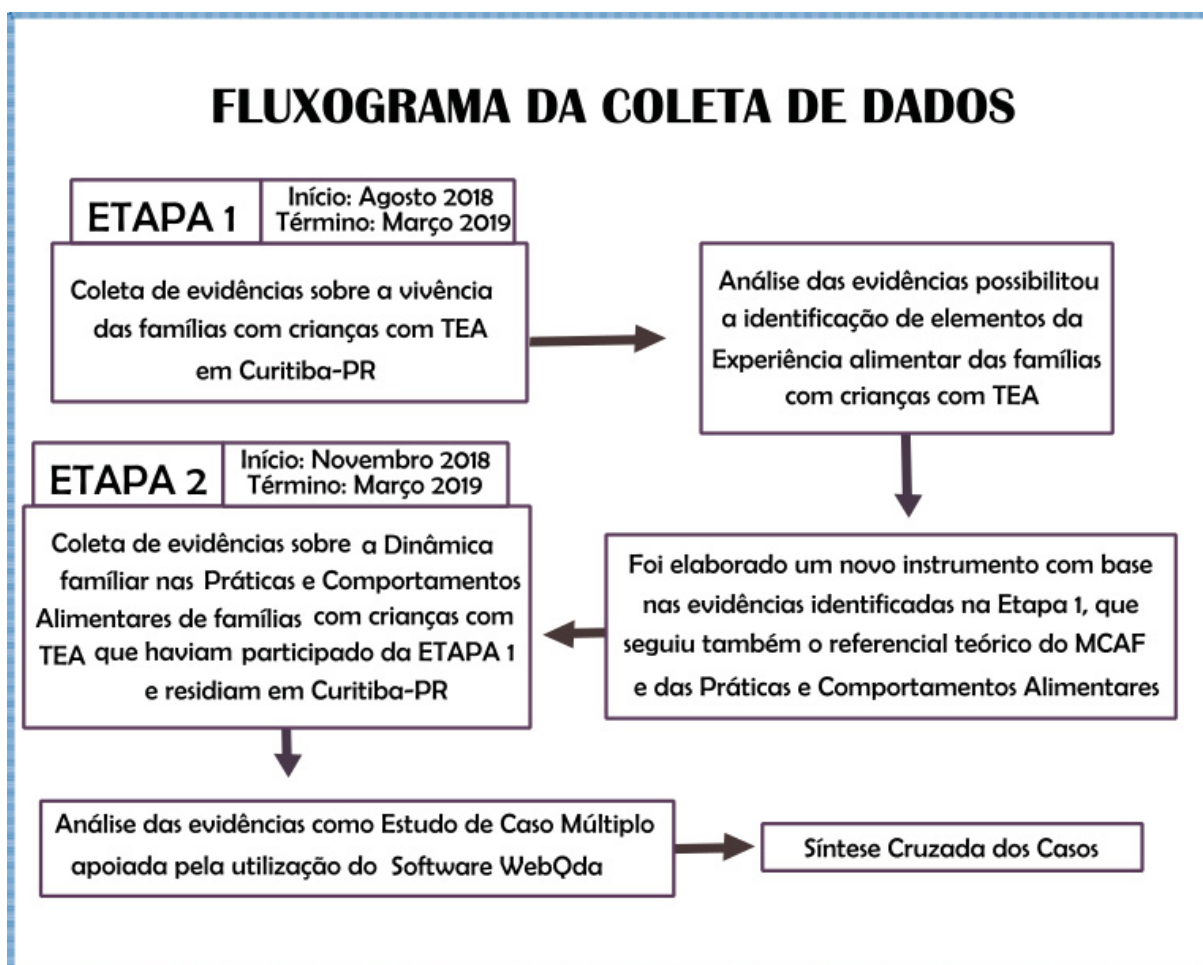
Neste estudo, a questão a ser respondida foi: como ocorre a dinâmica familiar concernente às concepções, práticas alimentares de famílias com crianças com TEA? E a unidade de análise considerada para este estudo foi a família. Para tanto, foi feita uma replicação dos casos, mediante predição de resultados similares ou

contrastantes pelas famílias de crianças autistas, utilizando como técnica analítica a Síntese Cruzada dos Casos (YIN, 2015).

A coleta de dados deste estudo ocorreu em duas etapas. A primeira etapa ocorreu entre os meses de agosto de 2018 e março de 2019, e a segunda etapa entre os meses de novembro de 2018 e março de 2019. Considerando os dados coletados na primeira etapa, que objetivavam compreender a vivência das famílias com crianças com TEA, foi possível identificar alguns elementos relacionados a experiência das famílias entrevistadas quanto alimentação da criança com TEA. Esses dados serviram como preceitos para subsidiar e aprofundar os dados coletados na etapa seguinte, apoiados no referencial teórico do MCAF (WRIGHT E LEAHEY, 2015) e na concepção de Práticas e comportamentos alimentares de Poulain, Proença e Garcia (2016).

A Figura 1 mostra a organização da coleta de dados.

FIGURA 1 - FLUXOGRAMA DE COLETA DE DADOS



FONTE: A autora (2020).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado no município de Curitiba-PR, de agosto de 2018 a março de 2019. A coleta de dados foi feita em duas instituições que atendem crianças com Transtorno do Espectro Autista, sendo elas: uma Associação de Familiares e Amigos de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais (AFACPNE) e um Centro de Neurologia Infantil.

A AFACPNE é uma organização social, responsável por promover atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, em qualquer faixa etária. Sua origem se deu no ano de 1954, no Rio de Janeiro. Oferece atividades de estimulação precoce, educação infantil, ensino fundamental, inclusão no mundo do trabalho, auto defensoria e família, educação de jovens e adultos, atendimento educacional especializado (APAE, 2016).

No Paraná, essa Associação foi fundada no ano de 1962. Atualmente conta com cinco escolas na capital paranaense, que atendem, em média, 669 crianças e jovens por dia (APAE, 2018).

O Centro de Neurologia Infantil foi inaugurado em 1999. É o local em que são acompanhados crianças e adolescentes do estado do Paraná, na especialidade de neurologia, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por profissionais de diferentes áreas como medicina, enfermagem, assistência social, psicologia, fonoaudiologia, psicopedagogia e terapia ocupacional. Promove mais de 2.250 consultas por mês relacionadas a diversas subespecialidades como cefaleia, convulsões febris, TEA, dificuldades escolares, encefalopatias progressivas, epilepsia, paralisia cerebral, atraso de desenvolvimento, síndromes genéticas e distúrbios psiquiátricos (EBSERH, 2018).

Curitiba, segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), realizado em 2010, é de 1.751.907, com estimativa para o ano de 2018 de 1.917.185 habitantes. De acordo com a pirâmide etária, encontram-se na faixa de 0 a 4 anos 54.642 meninos e 53.277 meninas. E na faixa de 5 a 9 anos, 57.263 meninos e 54.785 meninas (IBGE, 2010).

Curitiba está dividida em 75 bairros, agrupados em dez distritos sanitários, os quais organizam o acesso aos 161 equipamentos de saúde populacional. Entre esses equipamentos, 111 são Unidades Básicas de Saúde (UBS), das quais 67 são

Estratégias de Saúde da Família e 44, Tradicionais. São compostas por 207 Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF), 142 equipes de Estratégia de Saúde Bucal (ESB), e apoiadas por 30 Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) e 4 Consultórios na rua (CURITIBA, 2018).

O município de Curitiba fica no estado do Paraná, que tem se destacado pelo lançamento do Programa de Atenção ao Autismo, voltado às pessoas com autismo e suas famílias. Além da capacitação dos profissionais da Rede Pública, de pais e cuidadores e do Cadastro da pessoa com TEA, o programa prevê ainda um censo, cujo intuito é determinar, de forma mais precisa, dados quantitativos do número de pessoas que têm essa condição (KOVALSKI, 2019).

A capital paranaense é o município piloto deste programa, e a expectativa do governo do estado é ampliá-lo aos poucos para os demais 399 municípios. Espera-se que, durante os próximos cinco anos, o programa alcance todas as crianças com TEA entre 2 e 9 anos de idade, proporcionando melhoria na qualidade de vida destas crianças e de suas famílias (KOVALSKI, 2019).

Esta proposta conta com a implementação de um Centro de Ensino Estruturado para o Transtorno do Espectro Autista (TEA) voltado a crianças e estudantes da rede municipal de ensino. Este centro foi inaugurado em 18 de setembro de 2019, esperando receber 300 estudantes com TEA ao mês.

Atualmente a rede municipal de educação é composta por 140 mil alunos, e acompanha a inclusão de 2.500, entre eles, 1.105 estudantes têm o diagnóstico de TEA (EDUCAÇÃO, 2019; PIONEIRA, 2019).

As prioridades deste Centro são trabalhar para que todos os indivíduos sejam atendidos em suas especificidades, com ações voltadas para a demanda escolar, para o desenvolvimento. Para isso, o Centro conta com 15 modalidades de atendimento a estudantes em processo de inclusão, o que permite que cada estudante seja atendido com equidade (EDUCAÇÃO, 2019; PIONEIRA, 2019).

Essas ações estão em expansão desde 2017, pois no ano de 2016, 281 crianças contavam com auxiliar em sala para a inclusão, e no ano de 2019, o número de atendimentos saltou para 853 (EDUCAÇÃO, 2019; PIONEIRA, 2019).

O Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social (IPARDES) apresenta em seu caderno estatístico a estratificação de matrículas feitas na educação regular e na especial para o ano de 2018, segundo a modalidade de ensino e a dependência administrativa. Foram feitas 69.001 matrículas na educação infantil,

e no ensino fundamental, que inclui crianças de 8 a 10 anos, foram matriculadas 218.222 crianças. Entre elas, 4.870 foram matriculadas na educação especial com classes exclusivas, sendo que destas, 302 eram estaduais, 1.654, municipais, e 2.914, particulares. (IPARDES, 2019).

Em Curitiba, no ano de 2017, foram acompanhadas pela atenção primária à saúde 12.109 crianças com idade entre 2 e 5 anos e 12.826 com idade entre 5 e 10 anos, segundo registro do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (SISVAN) (SISVAN, 2018).

Os dados nutricionais do SISVAN em 2017 apontaram que foram acompanhadas 5.779 meninas de 2 a 5 anos: 71 apresentaram peso muito baixo para a idade; 79, peso baixo para a idade; 5.311, peso eutrófico para a idade; e 318, peso elevado para a idade. Na mesma faixa de idade, foram acompanhados 6.330 meninos: 80 meninos tinham peso muito baixo para a idade; 97, peso baixo para a idade; 5.763, peso eutrófico para a idade; e 390, peso elevado para a idade (SISVAN, 2018).

Na faixa de 5 a 10 anos, foram acompanhadas 6.708 meninas: 47 apresentaram peso muito baixo para a idade; 108, peso baixo para a idade; 5.749, peso eutrófico para a idade; e 804, peso elevado para a idade. Dos 6.118 meninos na mesma faixa de idade: 69 tinham peso muito baixo para a idade; 99, peso baixo para a idade; 5.097, peso adequado ou eutrófico para a idade; e 853, peso elevado para a idade (SISVAN, 2018).

O sistema não faz estratificação se a criança apresenta alguma patologia, mas, com base nestes dados, é possível apurar o quantitativo de crianças que foram alcançadas pelas atividades relacionadas à organização do processo de trabalho das equipes e das ações de saúde executadas pelos profissionais de saúde da atenção básica (SISVAN, 2018).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

O estudo foi constituído por famílias de crianças com TEA acompanhadas pela Associação de Familiares e Amigos de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais (AFACPNE) e pelo Centro de Neurologia Infantil. A amostra foi limitada pela saturação de dados nas duas etapas da pesquisa (TURATO, 2003).

Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram ser mãe, pai ou familiar de criança de 4 a 10 anos com diagnóstico de TEA e ser acompanhado por algum dos dois serviços supracitados. A definição desta faixa etária ocorreu porque a maior frequência para o diagnóstico de TEA ocorre a partir dos 36 meses (WHITMAN, 2015), e a classificação feita pela Organização Mundial da Saúde (OMS) considera até 10 anos de idade o período da infância (OMS, 2016).

Os critérios de exclusão são ser familiar menor de 18 anos na data da entrevista, apresentar dificuldades de comunicação por motivo de língua estrangeira ou questões biológicas.

4.3.1 Recrutamento dos participantes - Etapa 1

Para facilitar a identificação de participantes no estudo, foi feita uma pré-seleção da amostra pela elaboração e preenchimento da lista de potenciais participantes da pesquisa, APÊNDICE 1, seguindo os critérios de inclusão e exclusão apresentados anteriormente.

A pré-seleção ocorreu de maneira distinta em cada local, em razão da organização de cada serviço. No Centro de Neurologia Infantil, a pré-seleção ocorreu 48 horas antes da data da consulta no ambulatório de autismo, tendo sido pré-selecionadas 50 crianças pelo prontuário, destas, 29 foram excluídas por não cumprirem o critério de inclusão relacionado à idade, sete das famílias selecionadas não compareceram no dia agendado da consulta e uma família não aceitou participar.

Na AFACPNE, para a pré-seleção foi utilizada a lista de crianças matriculadas na instituição com diagnóstico de TEA. Foram pré-selecionadas 16 famílias, mas quatro foram excluídas por não cumprirem o critério de inclusão relacionado à idade,

uma das famílias selecionadas não compareceu no dia agendado para a entrevista e nenhuma família se recusou a participar neste local.

A pré-seleção possibilitou o refinamento dos potenciais participantes da pesquisa, o que levou a amostra inicial para 66 famílias, havendo exclusão inicial de 33 famílias por não serem contempladas na faixa de idade: 29 do Centro de Neurologia Infantil e 4 da AFACPNE.

Dois participantes do Centro de Neurologia Infantil são gêmeos, nesta situação considerou-se apenas uma entrevista para esta família, visto que ambos têm diagnóstico de TEA e são acompanhados no serviço supracitado.

Obteve-se então uma amostra final de 24 famílias de 25 crianças com TEA. A Tabela 1, mostra a composição da amostra segundo o local de coleta de dados, sendo os informantes destas entrevistas 24 mães, dois pais e uma avó para a Etapa 1.

TABELA 1 - COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO LOCAL DE COLETA DE DADOS - ETAPA 1

Locais da pesquisa	Amostra Inicial de Famílias – Etapa 1	Exclusão Inicial	Não compareceram	Recusa	Amostra Final de Famílias – Etapa 1
AFACPNE	16	4	1	0	11
Centro de Neurologia Infantil	50	29	7	1	13
Total	66	33	8	1	24*

FONTE: A autora (2020).

LEGENDA:*gêmeos

4.3.2 Recrutamento dos participantes - Etapa 2

A amostra inicial desta etapa era composta por 24 famílias que integraram a primeira etapa da coleta de dados. Duas destas famílias compuseram o teste piloto da Etapa 2.

Foram excluídas três famílias, pois elas não residiam em Curitiba-PR, fato que impossibilitou à pesquisadora fazer a entrevista com elas, pois ressalta-se que um dos locais em que foi feita a coleta de dados da Etapa 1 é local de referência no acompanhamento de crianças do estado do Paraná, e para esta etapa, foi incluído o critério de exclusão das famílias que não residissem em Curitiba-PR, pois a coleta de evidências poderia ser feita no domicílio da família. Resultando em 19 potenciais famílias para participar da segunda etapa. Estas famílias foram convidadas

aleatoriamente e gradualmente para fazer a entrevista desta etapa, até ser possível obter a saturação dos dados.

Ao final, foram convidadas onze famílias para esta etapa do estudo, sendo que duas delas se recusaram a participar, totalizando a amostra final com nove entrevistas de famílias (Tabela 2).

TABELA 2 - COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA DE PARTICIPANTES DA ETAPA 2

Amostra Inicial - Etapa 2	Exclusão de Famílias pelo teste piloto	Exclusão de Famílias por não residirem em Curitiba-PR	Potenciais Famílias	Famílias convidadas	Recusa	Amostra Final de Famílias - Etapa 2
24	2	3	19	11	2	9

FONTE: A autora (2020)

4.4 COLETA DE EVIDÊNCIAS

A coleta de evidências foi feita em duas etapas. A primeira etapa teve a coleta de dados iniciada no mês de agosto de 2018 e finalizada no mês de março de 2019, enquanto a segunda etapa teve início no mês de novembro de 2018 e também foi finalizada no mês de março de 2019.

4.4.1 Instrumento de coleta de dados

O instrumento, Apêndice 2, elaborado para a **primeira etapa** foi constituído por dados sociodemográficos e perguntas introdutórias, na sequência, por entrevista semiestruturada com questões referentes à vivência das famílias quanto à: organização, práticas e necessidades das famílias com TEA. Foram elaborados no momento das entrevistas genogramas e ecomapas, junto com as famílias, para auxiliar na compreensão estrutural da família (interna e externa).

A elaboração do genograma proporciona a representação da estrutura da família interna e, quando colocado ao lado dos dados coletados, possibilita uma maior compreensão da estrutura familiar pelo pesquisador (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Os genogramas foram desenhados através do aplicativo Álbum de Família, desenvolvido

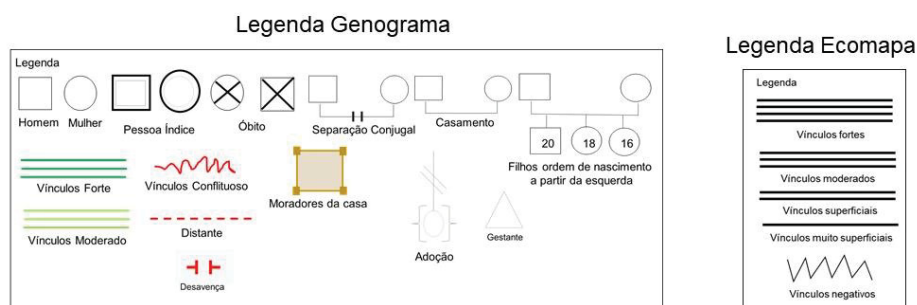
pelo Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (NESCON), da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Os ecomapas têm como objetivo representar os relacionamentos dos membros das famílias, representando relações importantes, como, por exemplo, as de educação e de conflitos. Possibilitam ainda perceber recursos que podem ser buscados para mobilizar e mediar conflitos, assim como fortalecer outros vínculos já existentes (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Os ecomapas foram desenhados utilizando ferramentas do programa Word da Microsoft®.

Para ambas as representações, foram considerados os vínculos que a criança índice e a sua família nuclear possuem. A pesquisadora seguiu as orientações do referencial teórico, de como abordar estes com as famílias (WRIGHT; LEAHEY, 2015, p.84 a 93).

A elaboração do genograma e ecomapa foi realizada pelas pesquisadoras junto com as família, para tanto apresentou-se legendas para identificar a intensidade dos vínculos, conforme ilustrado na Figura 2.

FIGURA 2 - LEGENDA GENOGRAMA E ECOMAPA



FONTE: Adaptado de Wright; Leahey (2015).

Para a coleta da **segunda etapa**, foi elaborado um instrumento, Apêndice 3, baseado nos achados da primeira etapa, relacionados às experiências alimentares das famílias, os quais foram associados a concepção das práticas e comportamentos alimentares, seguindo a concepção de Poulain, Proença e Garcia (2016) de práticas e comportamentos alimentares e ao referencial de Wright e Leahey (2015) para avaliar a dinâmica da família.

Wright e Leahey (2015) trazem o Modelo Calgary de Avaliação da Família - MCAF, uma perspectiva de compreender como a família se organiza, possibilitando avaliar o funcionamento familiar (instrumental – expressivo), por meio das relações,

interações e comportamentos, reconhecendo experiências e vivências produzidas por seus membros que passam por doenças.

Para esta etapa do estudo, optou-se pela categoria funcional do MCAF para avaliar a dinâmica familiar. Sendo assim, deu-se ênfase às subcategorias instrumental e expressiva para trazer detalhes e aprofundamento dessa organização da família. A subcategoria instrumental possibilita avaliar o funcionamento da família, o modo como seus membros se organizam no dia a dia em suas atividades, como por exemplo, se alimentar, dormir, preparar refeições, trocar de roupas etc., sendo também possível compreender as mudanças que ocorreram no funcionamento familiar após o diagnóstico da doença infantil (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A subcategoria expressiva do MCAF possibilita detalhar como a família faz sua organização, reorganização e sua funcionalidade, podendo ser expresso pelos sentimentos que emergem das atividades, das relações que são produzidas não somente entre seus membros, pelo papéis estabelecidos pelos membros da família bem como pelos conflitos que podem estar acontecendo neste espaço assim como pelas suas premissas e valores que validam suas ações cotidianas (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Os referenciais Poulain, Proença e Garcia (2016), que trabalham as práticas e comportamentos alimentares, trazem que quando se opta por compreendê-las os pesquisadores tendem a se deparar com um fenômeno de grande complexidade, envolvendo aspectos psicológicos, fisiológicos e socioculturais que estão concatenados com as práticas e comportamentos.

Segundo os autores, a identificação das práticas e comportamentos alimentares pode ser feita por meio de algumas técnicas, e para a construção deste instrumento, optou-se por aprofundar as práticas reconstruídas, que permitem recordar a alimentação em um dado momento do tempo, e as práticas declaradas, que visam a reconstituir um aspecto da alimentação (POULAIN, PROENÇA, GARCIA, 2016).

A coleta de evidências em estudos de caso possibilita a utilização de múltiplas fontes de evidências. As múltiplas fontes são a combinação de duas ou mais fontes de evidências que podem ser associadas e utilizadas na pesquisa, como, por exemplo, documentação, registros em arquivos, entrevistas, observações diretas, observação participante e artefatos físicos. Isto ocorre pela oportunidade de o

pesquisador fazer uma aproximação a numerosos aspectos que o fenômeno estudado pode revelar. (YIN, 2015).

A seleção e a utilização de múltiplas fontes de evidência no estudo de caso levam à triangulação dos dados, sendo possível, com base em diferentes fontes, alcançar descobertas únicas para um determinado fenômeno. E consequentemente levam à convergência das evidências, sendo que essa estratégia ampara a *validade do constructo* e, ao final do estudo de caso, o fenômeno estudado é apresentado de maneira precisa pelo pesquisador. (YIN, 2015).

Para este estudo, optou-se por utilizar múltiplas fontes de evidências (Quadro 4).

QUADRO 4 - MÚLTIPLAS FONTES DE EVIDÊNCIA UTILIZADAS NA PESQUISA

Fonte de evidência	Objetivo da utilização da fonte de evidência
Entrevista Etapa 1 (APÊNDICE 2)	Entrevista semiestruturada que buscou elementos da vivência das famílias, e revelou aspectos da experiência alimentar das famílias com crianças com TEA
Genograma (APÊNDICE 2)	Entrevista que buscou descrever a composição estrutural das famílias e com quem a criança índice vive e se relaciona.
Ecomapa (APÊNDICE 2)	Entrevista que buscou descrever os vínculos e a rede social de apoio à criança índice e da sua família.
Entrevista Etapa 2 (APÊNDICE 3)	Entrevista semiestruturada para compreender a dinâmica familiar em relação as concepções, práticas e comportamentos alimentares de famílias com crianças autistas.

Fonte: A autora (2020).

Estas fontes de dados foram selecionadas, em razão da complexidade do fenômeno estudado nesta pesquisa, para proceder à triangulação dos dados e, consequentemente, contribuir na *validação do constructo* deste estudo de caso. (YIN, 2015).

4.4.2 Teste piloto

Foram feitos testes-piloto para os instrumentos, atentando às necessidades de ajuste para melhor compreensão das famílias. O teste piloto da etapa 1 ocorreu no mês de junho de 2018, com três famílias. Já o teste piloto da etapa 2 foi feito durante a coleta de dados da etapa 1, em um dos locais da pesquisa, com duas famílias. Após a realização dos testes, os dados coletados foram discutidos e validados dentro do GEFASED. Foram feitos os ajustes necessários para refinar o plano de coleta de

dados com relação ao conteúdo e aos procedimentos do estudo, como recomenda Yin (2015).

4.4.3 Delineamento da coleta de dados

Para auxiliar na coleta de dados, participaram integrantes do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), graduandos de enfermagem que faziam iniciação científica e pós-graduandos do programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (RMSF) e estudantes de mestrado e doutorado em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde, da UFPR. Todos os que auxiliaram na coleta de dados participaram de um treinamento durante o qual foram apresentadas as etapas da coleta e instruções para realização da entrevista, no sentido de compreender o sentido das perguntas e sanar dúvidas.

As entrevistas tiveram duração entre 30 a 40 minutos e foram gravadas e transcritas em documentos em formato *Microsoft® Office Word*. Após a transcrição das evidências coletadas, elas foram enviadas aos participantes que aceitaram sua devolução por meio de *e-mail*, mensagem de *Whatsapp*, correios ou pessoalmente, para conhecimento das famílias dos dados coletados, bem como para possíveis correções e revisões se necessário, porém não foi solicitada nenhuma alteração nos dados coletados pelos participantes.

A primeira etapa da coleta de dados foi feita em dois locais: AFACPNE e Centro de Neurologia Infantil.

A coleta no Centro de Neurologia Infantil ocorreu da seguinte maneira: as famílias pré-selecionadas foram abordadas e convidadas a participar da pesquisa, antes ou após o atendimento na sala de espera. Com o intuito de não acarretar prejuízos no fluxo de consultas do local, as famílias que estivessem fazendo entrevista e fossem chamadas para o atendimento eram liberadas e convidadas a retornar após a consulta.

Na AFACPNE, a pré-seleção das potenciais famílias foi feita via comunicado na agenda das crianças (Apêndice 4). Após a apresentação da pesquisa, as entrevistas foram agendadas com as famílias que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa.

A **segunda etapa** foi feita com as famílias que já haviam participado da primeira etapa. A abordagem das famílias ocorreu via contato telefônico, ou pessoalmente nos locais da pesquisa em que a coleta de dados foi agendada com cada família, considerado o melhor dia, horário e local, segundo os participantes.

Foram entrevistadas nove famílias: quatro entrevistas foram feitas nos domicílios e as outras cinco, em instituições que as famílias frequentavam. Além destas fontes de evidências, a pesquisadora também tomou notas de campo durante a coleta de dados, a fim de auxiliar na contextualização dos dados coletados.

4.4.4 *CheckList* COREQ

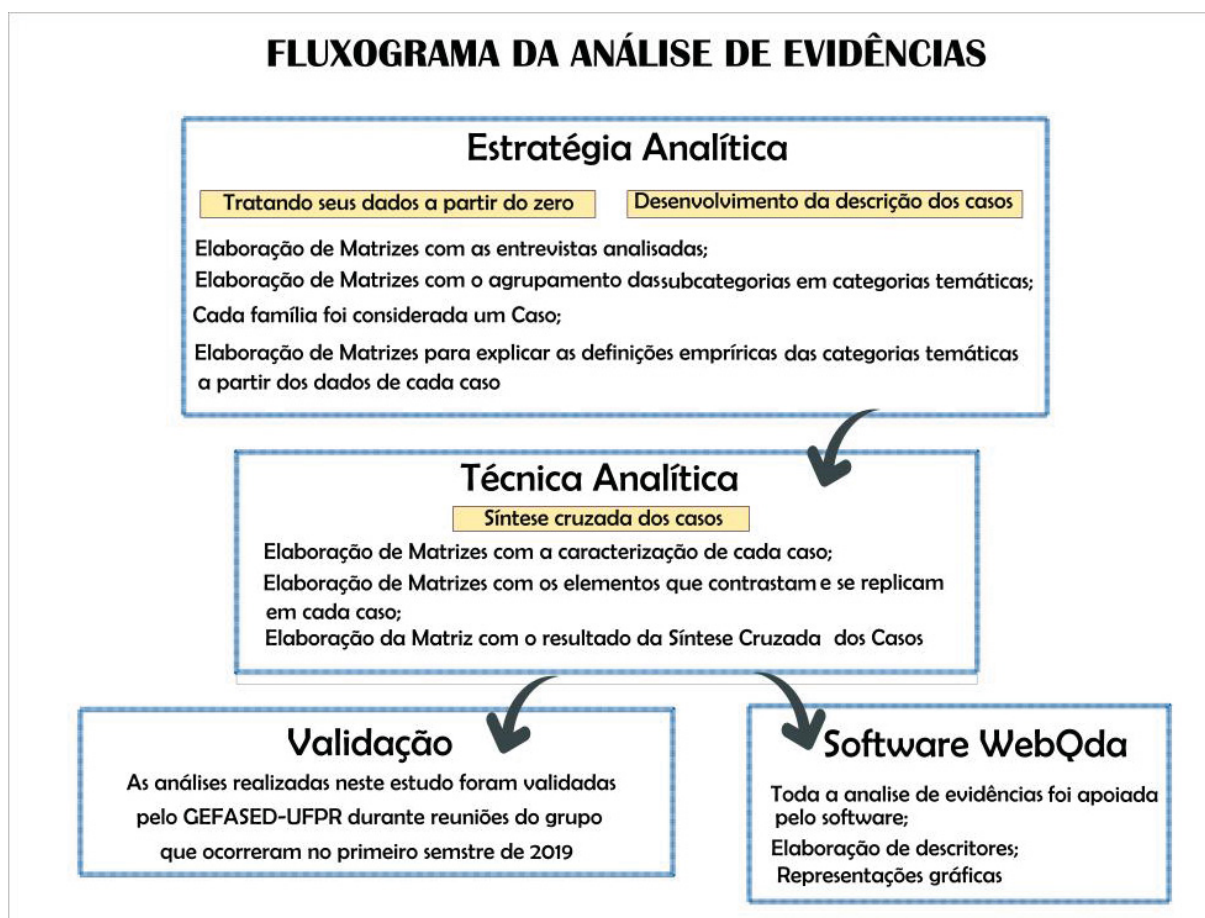
Durante a elaboração deste estudo, foi utilizado o *CheckList- Consolidated criteria for reporting qualitative research –COREQ*, instrumento atualmente aplicado para garantir a validade da pesquisa e para aprimorar sua qualidade, promovendo condutas adequadas e seu reconhecimento. (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Esta ferramenta é composta por 32 itens, divididos em três domínios: equipe de pesquisa e reflexividade; desenho do estudo e análise; e conclusões, que são validadas por critérios consolidados relativos à pesquisa qualitativa. Estes domínios buscam auxiliar pesquisadores na redação e organização de suas pesquisas, garantindo que sejam reportados à comunidade científica todos os aspectos importantes e relevantes da pesquisa, bem como os pesquisadores que a fizeram, o percurso metodológico seguido, o contexto do estudo, as descobertas, as análises e as interpretações feitas. (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

4.5 ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS

A análise das evidências no estudo de caso é definida por três pontos principais, que devem ser seguidos pelo pesquisador e que compreendem a preparação do material, a estratégia analítica e a técnica analítica. (YIN, 2015). Neste estudo, utilizou-se, para análise de evidências, a organização apresentada no fluxograma da Figura 3.

FIGURA 3 - FLUXOGRAMA DA ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS



FONTE: A autora (2020).

É elementar para o estudo de caso identificar e descrever a estratégia analítica utilizada, pois através dela é possível unir os dados do estudo de caso a conceitos que o norteiam. Para auxiliar na escolha da estratégia, é necessário preparar o material a ser analisado. Esta organização pode ser feita por meio de matrizes de categorias, agrupando, assim, as evidências em suas respectivas categorias. Também é possível apresentar os dados por fluxogramas e outros gráficos para que ocorra a análise (YIN, 2015).

A preparação pode ainda ser expressa pela frequência e tabulação dos diversos eventos identificados na coleta de dados. Os dados podem ser dispostos de maneira cronológica ou em outros esquemas temporais, bem como ser ordenados com auxílio de *memos* utilizados na pesquisa, ou notas metodológicas. (YIN, 2015).

Por consequência, passam a ser percebidos os padrões que começam a se manifestar entre as evidências analisadas, emergindo insights e conceitos promissores, que são facilitadores para definir a estratégia analítica utilizada no estudo (YIN, 2015).

Neste estudo, foram escolhidas as seguintes estratégias analíticas: “Tratando seus dados a partir do zero”, em que não são pensadas preposições teóricas, o pesquisador se deixa levar pelos dados, a partir dos insights que são identificados e “Desenvolvimento da descrição do caso”. Esta estratégia organiza o estudo de caso com quadros descritivos. Nela o pesquisador pode ter coletado muitos dados, mas não ter estabelecido primariamente um conjunto de questões ou preposições, sendo necessária a organização dos dados em quadros descritivos até se obter a conclusão principal do estudo de caso (YIN, 2015)

As técnicas analíticas são definidas *a priori* com a estratégia analítica percorrida no estudo de caso. Yin (2015) apresenta cinco técnicas específicas que podem ser executadas conforme apresentado no Quadro 5. Essas técnicas têm como pressupostos lidar com os problemas determinados anteriormente sobre o estudo de caso pesquisado e proceder à validação dos dados coletados durante a pesquisa. Para este estudo, optou-se pela Síntese Cruzada dos Casos como técnica analítica.

QUADRO 5 - SÍNTESE DE CARACTERÍSTICAS DAS CINCO TÉCNICAS ANALÍTICAS

Técnica analítica	Características
Combinação de padrão	Utiliza a lógica de combinação de padrão, em que um padrão é identificado no estudo de caso com um padrão previsto antes da coleta de dados.
Construção de explicação	Trata-se também de um tipo especial de combinação de padrão, porém o objetivo é analisar os dados do estudo de caso, construindo uma explicação sobre o caso.
Análise de séries temporais	Trata-se da condução de uma análise de séries temporais diretamente análoga à análise de séries temporais conduzidas nos experimentos e nos quase-experimentos.
Modelos lógicos	Esta técnica consiste em combinar eventos empiricamente observados com eventos teoricamente previstos.
Síntese cruzada dos casos	Aplica-se somente à análise dos casos múltiplos (mais de dois casos), em que são examinados casos diferentes que parecem compartilhar perfis semelhantes e merecem ser considerados exemplos (replicações) do mesmo “tipo” de caso geral.

FONTE: Yin (2015 p. 145 a 172), adaptado pela autora (2020).

Destaca-se ainda que a análise de dados deste estudo foi validada pelos membros do GEFASED-UFPR, durante as reuniões do primeiro semestre de 2019.

4.5.1 Estratégia Analítica

Após a transcrição das entrevistas, foi feita a leitura geral dos dados coletados para iniciar a aproximação com o material. Em seguida, as entrevistas foram organizadas em matrizes para facilitar a identificação de categorias iniciais após a primeira leitura, quando cada entrevista foi identificada utilizando a seguinte codificação: “Família n°”, para garantir o sigilo/anonimato ético dos participantes da pesquisa (Quadro 6). (YIN, 2015).

Seguindo os princípios orientados por Yin (2015), na sequência, são apresentados os quadros com exemplos da organização dos dados para a análise das evidências, sendo mostrados exemplos de que as falas analisadas foram utilizadas na íntegra e que a leitura intensa do material e os recortes representam também tal princípio.

QUADRO 6 - MATRIZ DE ANÁLISE INICIAL DAS ENTREVISTAS FAMÍLIA 1

<i>“Então eu vou te contar mais ou menos o meu dia, pra ver se você consegue. Eu levanto, eu faço mamadeira pra M. porque ela ainda toma o mama de manhã, se ela não toma o mama de manhã, ela não toma café, então se ela não toma café, não se alimenta, né, então fica complicado ir pra escola.” Família 1</i>			
Categoria temática	Subcategoria temática	Recorte entrevista	Fonte
Organização da Dinâmica Familiar	Papéis	<i>“Eu vou te contar mais ou menos o meu dia”</i>	Família 1
Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares	Organização da Alimentação no dia a dia	<i>“Eu levanto e eu faço mamadeira pra M. “</i>	Família 1
Percepção sobre a criança	Desenvolvimento da criança	<i>“Ela ainda toma a mamadeira de manhã”</i>	Família 1
Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares	Organização da Alimentação no dia a dia	<i>“Se ela não toma a mamadeira de manhã, ela não toma café.”</i>	Família 1
Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares	Concepção e Crenças da alimentação	<i>“Se ela não toma café, não se alimenta, então fica complicado ir pra escola.”</i>	Família 1

FONTE: A autora (2020).

Em seguida, os dados analisados na preparação do material foram agrupados em categorias e subcategorias temáticas, em suas respectivas matrizes, para leitura intensa e análise do material (Quadro 7).

Para se alcançar as categorias e subcategorias temáticas apresentadas nos resultados deste estudo, outros três princípios apresentados por Yin (2015) para a

análise de dados podem ser percebidos com o agrupamento dos dados analisados. As matrizes trazem os aspectos mais significativos através das categorias e subcategorias temáticas identificadas nos casos. Para não ficarem pontas soltas quanto às interpretações das falas, ou ainda surgirem interpretações rivais plausíveis, observa-se que as diferentes fontes mostram coerência dentro das categorias e subcategorias temáticas apresentadas.

QUADRO 7- MATRIZ DE AGRUPAMENTO DE CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS

Categoria temática: Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares		
Subcategoria temática	Recorte Entrevista	Fonte
Concepção e Crenças da alimentação	<i>“A alimentação é tudo. Se a gente não se alimentar a gente não funciona, a gente não move.”</i>	Família 1
	<i>” Acho que tudo. A alimentação é muito importante para ela desenvolver, para ela crescer, né importante a alimentação.”</i>	Família 2
	<i>“A alimentação para mim é complicada.”</i>	Família 3
	<i>“Para mim agora, que eu estou fazendo a coisa errada [oferece alimentos que não fazem parte da dieta da neta], acho que nada.”</i>	Família 4
	<i>“Para mim é tudo, tudo, tudo mesmo.”</i>	Família 5
	<i>“Eu acho que quanto mais ele estiver comendo bem, mais ele vai se desenvolver melhor.”</i>	Entrevista 6
	<i>“Eu acho que tudo que é feito de comida é feito com carinho. Porque ele fica com aquela carinha ali, “fôfô tô com fome” passando a mão na barriga.”</i>	Família 7
	<i>“Para mim significa tudo. Imagina, ele comer assim já é uma bênção, porque tem criança que não come.”</i>	Família 8
	<i>“A alimentação é importante, né.”</i>	Família 9

Fonte: A autora (2020).

Foram utilizadas duas estratégias analíticas propostas por Yin, (2015): o “Tratando seus dados a partir do zero” e “Desenvolvimento da descrição do caso”. A primeira estratégia faz a leitura das evidências buscando padrões ao longo da análise, que permitem *insights* no caminho analítico, como observado nas matrizes anteriormente apresentadas. A segunda estratégia auxilia a compreensão das evidências de cada família que representa um caso para este estudo e também pelo agrupamento das categorias e subcategorias temáticas. Foi necessário elaborar uma matriz para delimitar os achados empíricos de cada categoria e subcategoria temática analisada e, por conseguinte, para iniciar a descrição para cada caso.

O Quadro 8 apresenta a matriz que contém as descrições empíricas que são os significados que a pesquisadora atribuiu para cada categoria e subcategoria temática analisada de acordo com os achados para cada família.

QUADRO 8 - MATRIZ DE DEFINIÇÃO EMPÍRICA DAS CATEGORIAS FAMÍLIA 1

Definição Empírica das Categorias da Família 1		
Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares
<ul style="list-style-type: none"> - Percepção da criança para além da sua condição crônica; - Melhora no desenvolvimento; - Dificuldade de comunicação da criança; - Preocupação com o futuro da criança. 	<ul style="list-style-type: none"> - Busca por profissionais para o cuidado da criança; - Diálogo e negociação o tempo todo com a criança nas rotinas do dia a dia; - Papel materno no cuidado da criança; - Relações positivas de socialização na escola e com familiares; - Não tem o hábito de fazer as refeições fora de casa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento e funcionamento da criança; - Diálogo e negociação o tempo todo com a criança quanto à alimentação; - Seletividade alimentar - Estratégias para lidar com a seletividade alimentar (interesse da criança pelas atividades associadas com o alimento).

Fonte: A autora (2020).

4.5.2 Técnica analítica

A técnica analítica utilizada foi a síntese de casos cruzados apresentada por Yin (2015).

Para utilizar esta técnica, deve-se compreender se os casos se replicam ou se contrastam. O Quadro 9 mostra um exemplo de matriz para organizar os dados segundo a técnica analítica, para cada família e apresenta a matriz que contém a caracterização da família com base nos dados sociodemográficos, perguntas introdutórias, genograma e ecomapas.

QUADRO 9 - MATRIZ DE CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA 1

Caracterização da Família 1	
Dados da Criança	Rede social de apoio
Menina/ 4 anos / Diagnóstico: TEA e epilepsia./ Teve o diagnóstico com 2 anos e ½. / Frequenta: Centro de Educação Municipal Infantil e Escola Especial	. A criança mora com a mãe, que não trabalha para cuidar da criança. / <u>Vínculos fortes</u> : primos, tios, avó e bisavó (família materna) / <u>Vínculo negativo</u> : pai.
Dados da Família	
<u>Vínculo negativo</u> : Oftalmologia; Serviço de Neurologia Pediátrica. / <u>Vínculos moderados</u> : Pediatra, Farmácia, Musicoterapia. / <u>Vínculos fortes</u> : Centro municipal de educação infantil, Pediatra particular, Psicologia- Fisioterapia e Natação, Terapia Ocupacional	

Fonte: A autora (2020).

Tendo como referência o agrupamento das matrizes apresentadas por família, foi possível elaborar a Matriz que deu início à comparação e à replicação dos casos. (Quadro 10).

QUADRO 10 - MATRIZ DE COMPARAÇÃO E REPLICAÇÃO DOS CASOS

Família 01	
Dados da criança e da família/ Rede social de apoio	Menina, 4 anos, TEA e epilepsia. Frequenta: Centro de Educação Municipal Infantil e Escola Especial. Mora com a mãe. Vínculos fortes: primos, tios, avó e bisavó (família materna). Vínculo negativo: pai.
	Vínculo negativo e superficial: Serviço de Oftalmologia de um Centro de Referência; Serviço de Neurologia Pediátrica de Referência. Vínculos fortes e moderados: Centro municipal de educação infantil, Pediatra particular, escola especial, Psicologia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Assistente Social, Terapia Ocupacional e Natação na escola de educação especial, Terapia Ocupacional no Centro de especialidades Médicas de Referência; Serviço de Pediatria na Unidade de Saúde, Farmácia de um Centro de Referência, Serviço de Musicoterapia de um Centro de Referência.
Síntese Empírica	Dificuldade da criança em expressar suas necessidades, o que leva a momentos de crise; Percepção do interesse da criança pelas atividades da vida diária que estão associadas com o alimento; Percepção da criança para além da sua condição crônica; Melhora no desenvolvimento; Preocupação com o futuro da criança; Busca por profissionais para o cuidado da criança; Diálogo e negociação o tempo todo com a criança nas rotinas do dia a dia; Relações positivas de socialização na escola e com familiares; Não tem o hábito de fazer as refeições fora de casa. Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento e funcionamento da criança; Diálogo e negociação o tempo todo com a criança quanto à alimentação; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.
	A família percebe sua rede social de apoio, mas ela compara a criança com crianças que não têm deficiências, e através do envolvimento com a dinâmica familiar, a família fortalece ações que impactam positivamente nas práticas alimentares, pois compreende o impacto do fenômeno no desenvolvimento biológico e social.

FONTE: A autora (2020).

Seguindo para o refinamento do material e da última matriz apresentada, foram destacados os códigos que manifestaram características semelhantes ou contrastantes encontradas entre as famílias que representam a síntese cruzada dos casos (Quadro 11).

Ao colocar as sínteses das famílias lado a lado, observou-se entre os códigos semelhantes e contrastantes das famílias deste estudo um padrão, que segundo a análise da pesquisadora foi definido da seguinte forma: Famílias que demonstravam características mais positivas, Famílias que demonstravam características mais negativas, e Famílias que apresentavam ambas as características. Partindo deste padrão, foram selecionadas quatro famílias, uma com características mais positivas (Família 1), uma com características mais negativas (Família 6), e duas famílias com características intermediárias (Famílias 3 e 7).

QUADRO 11 - MATRIZ DE CÓDIGOS SEMELHANTES E CONTRASTANTES DAS FAMÍLIAS

Códigos		Família 1	Família 3	Família 6	Família 7
Diagnóstico		TEA e epilepsia	TEA e síndrome de down	TEA	TEA
Ensino		Ensino Regular e Ensino Especial	Ensino Especial	Ensino Especial	Ensino Especial
Composição familiar		Mãe.	Mãe e pai.	Mãe, pai e a irmã	Mãe, pai, filho, tio e avó.
Vínculos Familiares	Fortes	Primos, tios, avó e bisavó (família materna)	Empregada doméstica	Avó paterna e pai.	Avó e avó materno, e tio materno
	Negativos	Pai.		Tio paterno, e avó materna	
Vínculos com a rede	Fortes e Moderados	Escola de Ensino Regular e Ensino Especial; Acompanhamento: Convênio de saúde, Centro de especialidades Médicas; Unidade de Saúde; Centro de Referência.	Grupo do <i>whatsapp</i> de mães de crianças com TEA; Acompanhamento: Convênio particular; Escola de ensino Especial; Shopping e Praia.	Acompanhamento na Unidade de saúde especializada; Escola de Ensino Especial e Parques.	Escola de Ensino especial, Acompanhamento: Hospital (SUS), Centro de especialidades Médicas, Parques, Igreja e Sebo.
	Negativos e Superficiais	Acompanhamento no Centro de Referência e no Serviço de Neurologia Pediátrica.	Parques; Acompanhamento no Serviço de Neurologia Pediátrica.	Acompanhamento no Centro de especialidades Médicas e na Unidade de saúde.	Acompanhamento na Unidade de Saúde especializada, Hospital (SUS) e Unidade de Saúde.
Organização da dinâmica familiar		Busca por profissionais; Percepção do interesse da criança pelas atividades do dia a dia (associadas com alimento); Diálogo com a criança; Relações positivas de socialização.	A rotina da família depende da rotina da criança; Relações positivas de socialização.	A rotina da família depende da rotina da criança; Relações negativas de socialização	A rotina da família depende da rotina da criança; Dificuldade de diálogo com a criança; Relações negativas de socialização
Percepção sobre a criança		Percepção da criança para além da sua condição crônica; Melhora no desenvolvimento; Preocupação com o futuro da criança; Dificuldade associada à autonomia da criança	Busca da identidade negativa Limitações e retrocessos no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Preocupação com o futuro da criança; Dificuldade associada à autonomia da criança.	Busca da identidade negativa; Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Dificuldade associada à autonomia da criança.	Busca da identidade; Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Dificuldade associada à autonomia da criança.
Concepções, práticas e comportamentos alimentares		Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento da criança.	Alimentação é essencial para o desenvolvimento da criança, mas a família a percebe com dificuldade e conflito.	Alimentação é vista como dificuldade.	Alimentação como expressão de cuidado.

Fonte: A autora (2020).

4.5.3 Software webQDA®

Para sustentar a análise, optou-se por utilizar o *software* webQDA®. Sua primeira versão foi lançada no ano de 2010 em parceria com a Universidade de Aveiro em Portugal, Centro de Investigação em Didática e Tecnologia na Formação de Formadores (CIDTFF), Esfera Crítica e Ludomedia. Durante os anos de 2013 a 2015, o *software* passou por processos de desenvolvimento e, no ano de 2016, foi lançada a atual versão utilizada neste estudo, Versão 3.0. (WEBQDA, 2019).

Este software serve de apoio à análise de dados qualitativos, por meio de um ambiente colaborativo e on-line. Com o webQDA, o pesquisador pode editar, visualizar, interligar e organizar documentos. Simultaneamente pode criar categorias, descritores, codificar, controlar, filtrar, procurar e questionar os dados com o objetivo de responder às questões que emergem na sua investigação. (WEBQDA, 2019).

O software foi utilizado para gerenciar e armazenar os dados do estudo, como recomendado por Yin (2015).

As entrevistas já codificadas e agrupadas nas matrizes pelas suas categorias temáticas foram inseridas no software, em formato do *Excel da Microsoft®*, o que possibilitou a utilização da ferramenta de categorização automática disponível no software. Esta ferramenta organiza automaticamente os dados em fontes e descritores. Para este estudo, foram consideradas fontes os recortes das falas, e descritores as Categorias e Subcategorias temáticas.

Além disso, para identificar quais fontes se referiam a cada família, foi feita sua classificação, o que suscitou a realização de questionamentos das fontes analisadas, levando à busca de padrões e associações nos mesmos. Foram elaboradas representações gráficas como a nuvem de palavras, que foram representadas pelas palavras mais frequentes em cada categoria temática identificada neste estudo.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, sob o Parecer nº 2.327.633 (ANEXO A) em 11 de outubro de 2017, e está em consonância com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (CNS-MS).

Para a participação no estudo, as famílias receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B), elaborado em duas vias. Durante a apresentação do termo, discorreu-se sobre os objetivos do estudo, bem como foi informado aos participantes sobre o direito de anonimato, de sigilo de informações pertinentes à privacidade e de desistência da participação no estudo em qualquer momento, conforme suas vontades, sem que isso lhes trouxesse qualquer prejuízo. Daqueles que se manifestaram positivamente, foi colhida a assinatura nas duas vias do termo: uma foi entregue aos participantes do estudo e a outra permaneceu com a pesquisadora.

5 RESULTADOS

Nesta seção, estão apresentados os resultados concernentes à caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo, das crianças índice, às categorias e subcategorias temáticas identificadas na análise das evidências e às representações gráficas geradas pelo Software WebQDA, à síntese cruzada dos casos e à caracterização das quatro famílias que compõem a síntese com seus respectivos genogramas e ecomapas.

5.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

No Quadro 12 são apresentados os dados relativos aos participantes, compreendendo nove famílias. A faixa etária variou de 30 a 50 anos, com tempo de estudo de 5 a 16 anos, a maioria das entrevistadas era casada, com renda familiar de um a dois salários mínimos.

QUADRO 12 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Família	Grau de parentesco	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Renda familiar
1	Mãe	32 anos	16 anos de estudo	Solteira	Cuidadora da criança	>1 salário mínimo
2	Mãe	31 anos	11 anos de estudo	Casada	Cuidadora da criança	2 salários mínimos
3	Mãe	41 anos	16 anos de estudo	Casada	Cuidadora da criança	11 salários mínimos
4	Avó	50 anos	5 anos de estudo	Viúva	Cuidadora da criança	2 salários mínimos
5	Mãe	43 anos	8 anos de estudo	Casada	Vendedora	1 salário mínimo
6	Mãe	33 anos	8 anos de estudo	Casada	Artesã	2 salários mínimos
	Pai	33 anos	NI	Casado	Vigilante	
7	Mãe	33 anos	11 anos de estudo	Casada	Cuidadora da criança	2 salários mínimos
	Avó	NI	NI	Viúva	Aposentada	
8	Pai	31 anos	5 anos de estudo	Casado	Ajudante de Pedreiro	1 salário mínimo
	Mãe	30 anos	NI	Casada	Cuidadora da criança	
	Avó	NI	NI	Viúva	Aposentada	
9	Mãe	36	7 anos de estudo	Casada	Zeladora	2 salários mínimos

FONTE: A autora (2020). LEGENDA: * Salário mínimo nacional é R\$998,00 (2019); NI- Não informado

5.2 Caracterização das crianças

O Quadro 13 mostra a caracterização das crianças, sendo cinco meninas e quatro meninos, com idade média de 5,4 anos e de 3,05 anos como idade média de diagnóstico do TEA.

QUADRO 13 - CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE

	Família 1	Família 2	Família 3	Família 4	Família 5	Família 6	Família 7	Família 8	Família 9
Sexo	Fem.	Fem.	Fem.	Fem.	Masc.	Masc.	Masc.	Masc.	Fem.
Idade	4 anos	5 anos	6 anos	5 anos	6 anos	5 anos	6 anos	6 anos	6 anos
Diagnóstico	TEA e epilepsia.	Microcefalia, TEA, desvio cervical, deficiência visual	TEA e S.Down	TEA e S. Hicotti.	TEA e S.Down.	TEA.	TEA.	TEA.	TEA.
Idade em que a criança teve o diagnóstico	2 anos e meio	3 anos	4 anos	2 anos e meio	4 anos	2 anos e meio	4 anos	NI	5 anos

FONTE: A autora (2020).

LEGENDA: NI- Não informado

5.3 Categorias e Subcategorias Temáticas

A análise dos dados possibilitou a identificação de três categorias temáticas: Concepções, práticas e comportamentos alimentares, Percepção sobre a criança e Organização da dinâmica familiar, tendo sido identificadas ainda sete subcategorias temáticas. Foram identificadas, no total, 1039 falas, que foram classificadas pela utilização de descritores no *software* por categoria e subcategoria temática analisada. Estes dados estão apresentados Tabela 3.

TABELA 3 - NÚMERO DE DESCRITORES POR CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Categoria Temática	Nº de Descritores	Subcategoria Temática	Nº de Descritores
Concepções, práticas e comportamentos alimentares	516	Rotina de alimentação	323
		Seletividade alimentar	126
		Concepção e crenças da alimentação	67
Percepção sobre a criança	260	Desenvolvimento da criança	150
		Comorbidades e Limitações	110
Organização da dinâmica familiar	263	Rotina da Família	157
		Papéis, Relações e Socialização	106

FONTE: A autora (2020).

Observa-se que estes dados quantitativos mostram maior representatividade nas subcategorias temáticas que manifestam a percepção da família quanto ao desenvolvimento da criança (n=150) e identidade da criança (n=110), à rotina da família (n=157) e à rotina da alimentação (n=323).

As Famílias 5,6 e 7 tiveram mais que um participante durante a entrevista, por consequência estas famílias tiveram maior número de descritores (Tabela 4).

TABELA 4 - NÚMERO DE DESCRITORES POR CATEGORIA TEMÁTICA E FAMÍLIA

Família Categoria temática	Família 1	Família 2	Família 3	Família 4	Família 5	Família 6	Família 7	Família 8	Família 9
Concepções, práticas e comportamentos alimentares	70	31	30	39	69	88	96	45	47
Percepção sobre a criança	14	18	46	23	40	41	52	19	07
Organização da dinâmica familiar	14	30	34	20	30	42	46	22	25
Total de descritores	98	79	110	82	139	171	194	86	79

FONTE: A autora (2020).

5.3.1 Concepções, práticas e comportamentos alimentares

A categoria temática **Concepções, práticas e comportamentos alimentares** traz a percepção da família quanto à relação da alimentação da criança com TEA e como ela acontece. Esta temática é organizada em três subcategorias temáticas: concepções e crenças da alimentação, rotina de alimentação e seletividade alimentar. O Quadro 14 mostra os dados empíricos que expressam os significados destas concepções.

QUADRO 14 - DADOS EMPÍRICOS 1 - CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES

Concepções, práticas e comportamentos alimentares	Dados Empíricos
Concepção e crenças da alimentação	<p>“É tudo. Se a gente não se alimentar, a gente não funciona, a gente não move.” Família 1</p> <p>“Para mim significa tudo, imagina ele comer assim já é uma bênção, que tem criança que não come.” Família 8</p> <p>“Sobre o café da manhã: como ela é autista não posso dar café por causa da cafeína, porque ela fica muito elétrica.” Família 2</p> <p>“Diz que mata a fome [achocolatado] e ela toma só água, não toma café, não toma chá.” Família 4</p>
Rotina de alimentação	<p>“Quando ele está com fome, ele vai no fogão, e bate no fogão, ele olha para você, ele vai e se senta lá na mesa.” Família 5</p> <p>“Quando o meu filho vem para a escola de manhã, ele não toma café da manhã em casa.” Entrevista 6</p> <p>“Em casa também, às vezes, ela se senta com a gente, mas, às vezes, ela pega e quer ficar lá no sofá, daí ela se senta no sofá, daí meu marido se senta do outro lado do sofá.” Família 9</p>
Seletividade alimentar	<p>“Ela fica escolhendo o que vai comer. Até falei lá agora [na consulta com o neurologista], ela está só escolhendo as coisas que ela quer.” Família 9</p> <p>“A gente tem que fazer as coisas como a gente vê o dia dele, conforme o comportamento dele.” Família 6</p> <p>“Teve um evento aqui na escola da páscoa de que ela ficou superfã do coelhinho então eu falo: “o coelhinho come cenoura, você não vai comer?” Família 1</p>

FONTE: A autora (2020).

A subcategoria **concepções e crenças da alimentação** revela como as famílias percebem a alimentação da criança, os sentimentos que o alimento e as refeições carregam e o que são esses momentos.

A subcategoria **rotina da alimentação** é descrita pela organização da família quanto à alimentação no dia a dia. E a subcategoria **seletividade alimentar** é exemplificada pelos ritos que as famílias identificam no seu dia a dia e as estratégias

desenvolvidas pela família frente à seletividade da criança para que ela mesma faça suas refeições.

Como uma síntese desta categoria, é apresentada a representação gráfica da nuvem de palavras (Figura 4), extraída do *software*.

FIGURA 4 - NUVEM DE PALAVRAS 1 - CONCEPÇÕES, PRÁTICAS E COMPORTAMENTOS ALIMENTARES



FONTE: A autora (2020).

Observa-se na nuvem de palavras que as palavras com mais intensidade são representadas por comer, porque, gosta, gente, comida, feijão.

A palavra “**comer**” é um verbo transitivo que se refere ao ato de se alimentar e “**porque**” é uma conjunção causal ou explicativa, nas falas, ela é utilizada para explicar situações relacionadas às concepções da família sobre a alimentação e às explicações das decisões tomadas sobre a alimentação da criança, como no caso da fala das Famílias 2 e 8, na subcategoria Concepção e crenças da alimentação.

A palavra “**gente**” tem o significado coletivo de família, como pode ser observado na fala da Família 1, que explica a importância da alimentação para o coletivo, na subcategoria Concepção e crenças da alimentação. A fala da Família 9 remete ao ato de comer junto em família no dia a dia. E a fala da Família 6 se refere à tomada de decisões do coletivo familiar frente à dinâmica do dia a dia da criança, identificado na subcategoria seletividade alimentar.

A palavra “**comida**” é um substantivo definido por aquilo que se come ou é próprio para comer, como o alimento, pela refeição e pelo ato de comer. Nesta categoria, este substantivo remete ao ato de comer, como observado na fala da Família 1, na subcategoria concepções e crenças da alimentação, em que a família

descreve a dificuldade percebida para a criança se alimentar na escola: *“Eu não sei por que ela não comia na escola, se de repente é o cheiro do tempero, ou não ser eu que está ali para dar comida para ela, e ela ter que se alimentar com outras pessoas.”*

Já a fala da família 06 revela, nesta mesma subcategoria, a relação que a criança tem com o consumo excessivo dos alimentos: *“Isso de tanta comida pesa no estômago dele. Depois esse consumo excessivo de comida dilata o estômago dele, se começa encher de comida assim. Isso não é fome.”*

A Família 02 traz na sua fala a rotina alimentar, relacionada à preferência alimentar da criança por determinado grupo de alimentos, como a comida salgada: *“A parte do sal ela é apaixonada e come superbem. Ela opta mais por comida salgada do que doce.”*

A Família 03 traz na sua fala a rotina alimentar, em que a família descreve como ocorre o ato alimentar na casa, que é percebido com conflito: *“Eu não estou a fim de dar comida agora, mas não, eu tenho que me levantar para dar, para fazer o prato, porque apesar de ela estar começando [a comer sozinha] eu tenho que ficar do lado, não posso deixar ela comer e ficar aqui vendo televisão enquanto ela está comendo lá, eu tenho que ficar do lado porque ela não sabe, ela não consegue, ela sabe levar à boca, mas ainda não sabe colocar a comida assim na boca, então eu que tenho que fazer isso”.*

A Família 04 relata a seletividade alimentar da criança, em que descreve a reação da criança quanto à restrição alimentar solicitada pelo profissional e à não tolerância da criança quanto a esta situação, pois tem preferência por determinado tipo de alimento: *“Só que ela chora. Não posso tirar a comida toda dela, ela chora.” “Ela come duas a três vezes no dia, comida. E nos intervalos, eu dou maçã ou banana. Só que não adianta, ela quer a comida. E tem que dar comida.”*

A palavra **“gosta”** é do verbo “gostar”, sua definição pode ser relacionada a achar saboroso, apreciar, achar agradável, sentir prazer, julgar de maneira positiva, etc. Logo, a nuvem de palavras também traz os alimentos que se correlacionam ao verbo “gostar”, que aparecem com maior frequência no dia a dia das famílias, entre eles feijão, carne, banana, arroz, macarrão, frutas, mamadeira, leite e bolacha. Alguns destes alimentos têm textura macia e são próximos de pastosos quando bem cozidos ou maduros. Como representado nas falas a seguir:

“Ela só quer o arroz e o feijão mesmo, porque ela não gosta de carne.” **Família 1**

“Mas ela gosta muito de batatinha e macarrão, são as comidas preferidas dela.” **Família 4**

“Feijão com macarrão ou verdura amassada no meio do feijão.” **Família 5**

“Mas a alimentação da família assim, continua como era, porque o feijão ele não comia, mas agora o feijão ele sempre come. Agora, é no almoço e no jantar”. **Família 8**

A palavra “**bastante**” refere-se a um advérbio, utilizado no sentido de numeroso, abundante e de intensidade, na subcategoria concepções e crenças da alimentação pelas famílias:

“Então, significa bastante, é tudo, ela precisa ter a alimentação dela.” **Família 1**

“O achocolatado também dá muita energia, ela fica bastante elétrica.” **Família 2**

5.3.2 Percepção sobre a criança

A categoria temática **Percepção sobre a Criança** tem como definição empírica a percepção da família **sobre a criança** que tem o diagnóstico de TEA e a relação da família com essa condição crônica. O Quadro 15 apresenta os dados empíricos que expressam os significados desta temática.

QUADRO 15 - DADOS EMPÍRICOS 2- PERCEPÇÃO SOBRE A CRIANÇA

Percepção sobre a criança	Dados Empíricos
Desenvolvimento da criança	<p>“Isso é coisa de criança.” Família 1</p> <p>“Então ela está diferente, do jeitinho dela.” Família 9</p> <p>“Hoje ele já está aceitando. A idade já está melhorando, chegando.” Família 5</p> <p>“Ele não tinha coordenação, foi ensinando nessa outra escola. [a como se alimentar sozinho]” Família 8</p> <p>“Ele não sabe ainda pegar a colher.” Família 5</p> <p>“A maior dificuldade é porque ele não fala.” Família 6</p> <p>“Fica difícil, porque eu fico preocupada. Eu tenho medo de ela pegar anemia, porque ela já teve quando era bebê, então eu conversei com ela, tem que comer” Família 9</p>
Comorbidades e limitações	<p>“Eles me encaminharam para o endocrinologista e eu vou fazer o tratamento.” Família 2</p> <p>“Eu sei que não vai fazer bem para ela. Ela vai engordar, o pezinho dela vai pesar e vai entortar, porque ela não vai aguentar com o peso dela.” Família 4</p> <p>“Hoje mesmo ele está com ... 32kg e 2gramas. Ele engordou. Ganhou peso” Família 8</p> <p>“Já veio da síndrome de down ela não mastigar. Não mastiga mesmo, desde sempre, não foi por conta do autismo.” Família 3</p>

FONTE: A autora (2020).

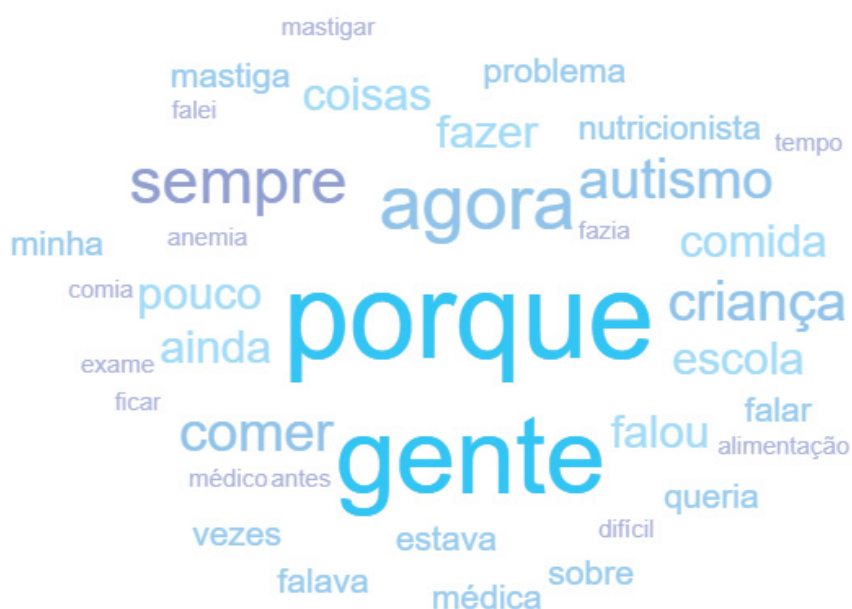
Essa categoria é dividida em duas subcategorias temáticas: Desenvolvimento da criança e comorbidades e limitações.

A subcategoria **desenvolvimento da criança** traz relatos e percepções da família quanto ao desenvolvimento da criança, bem como a associação com a alimentação.

E a segunda subcategoria revela a percepção da família sobre o TEA, bem como as Comorbidades e limitações associadas. Nesta subcategoria, são apresentadas a percepção da família sobre a criança no dia a dia, a perspectiva de mudanças na vida da criança e como a família a compara com outras crianças que têm ou não o TEA ou outras deficiências e se as famílias conseguem ou não perceber a criança para além da sua condição. Esta comparação é compreendida pelas correlações que as famílias fazem da criança com a doença e com a normalidade e com suas capacidades e vulnerabilidades.

A nuvem de palavras desta categoria está apresentada na Figura 5. A palavra que tem maior frequência é **“porque”** e a de menor frequência é **“tempo”**.

FIGURA 5 - NUVEM DE PALAVRAS 2 - PERCEPÇÃO SOBRE A CRIANÇA



FONTE: A autora (2020).

O **“porque”** é uma conjunção causal ou explicativa, nas falas, ela é utilizada para explicar situações do desenvolvimento da criança e também situações associadas à sua alimentação. Como no caso da fala da Família 04: *“Eu sei que não vai fazer bem para ela, ela vai engordar, o pezinho dela vai pesar e vai entortar, porque ela não vai aguentar com o peso dela.”*

A palavra **“gente”** tem o mesmo significado de coletivo de família, como pode ser observado na fala da Família 2: *“A gente está numa fase em que a gente está tentando deixar ela ser mais independente.”*

“**Agora**” é um advérbio e “**comer**”, um verbo, que, no contexto desta categoria, são utilizados em situações de mudanças na vida da criança com relação a seu desenvolvimento, associados também à alimentação, como na fala da Família 1 e Família 3, respectivamente: *“Ela já mordeu [a maçã] algumas vezes, mas são raras. Mas assim, agora ela já consegue, antes não conseguia, antes não conseguia fazer a mordida mesmo.”*; *“Ela está começando a comer sozinha. Ela leva na boca só que ainda não consegue colocar.”*

A palavra “**criança**” refere-se a um substantivo, que também pode ser utilizado como adjetivo, como apresentado na fala da Família 1, da subcategoria Comorbidades e limitações, Quadro 15, em que se percebe a comparação da criança com as demais crianças.

“**Autismo**” caracteriza o transtorno, também observado na fala da Família 3, Quadro 15, em que a mãe a utiliza para qualificar a questão de a criança não mastigar e associá-la a outra síndrome.

A palavra “**tempo**” refere-se também a um substantivo. Foi utilizada para se referir ao sentido temporal, de algo que tenha acontecido há pouco tempo, ou há muito tempo, ou a um período determinado em que aconteceu tal fato. Estas relações podem ser observadas nas falas abaixo:

“Ele ficou bastante tempo com a anemia. Ele fez exame, acho que um mês atrás. Foi ano Retrasado [2016] que ele teve esse diagnóstico.” **Família 8**

“Além disso, descobrimos a pouco tempo que ela tem algum problema na tireoide.” **Família 2**

“O meu belisca o tempo todo, então o meu medo é esse, eu acho que ele come demais” **Família**

5.3.3 Organização da dinâmica familiar

A categoria temática intitulada Organização da dinâmica familiar traz a percepção da família quanto à sua rotina do dia a dia, as pessoas que fazem parte dessas rotinas bem como seus papéis e relações. As subcategorias temáticas são **Papéis, Relações e Socialização e Rotina da Família**. O Quadro 16 mostra os dados empíricos que expressam os significados da organização da dinâmica familiar.

QUADRO 16 - DADOS EMPÍRICOS 3- ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR

Organização da Dinâmica Familiar	Dados empíricos
Papéis, Relações e Socialização	<p>“Como eu te disse, eu abdiquei de tudo {trabalho} só para ela.” Família 1</p> <p>“Tudo sou eu que faço.” Família 3</p> <p>“As fonoaudiólogas já me deram algumas orientações quanto à alimentação.” Família 3</p> <p>“Tentando a inclusão porque agora já é a escola normal.” Família 7</p> <p>“Nós morávamos em Rondon e a gente vinha para cá para os tratamentos, quatro a cinco vezes no ano, de avião eu e ele. Ficávamos aqui um mês a quarenta dias, comendo ali comendo lá, e ele acostumou muito com isso, ele adora.” Família 5</p> <p>“Na rua é mais difícil, por causa da correria que é com o trabalho do pai, porque, às vezes, ele está com a gente, e daqui a pouco ligam: “a gente quer que você faça um serviço extra”. Família 6</p> <p>“Ele sai, às vezes, para tomar um sorvetinho, mas nós três sair assim, não é comum só em casa.” Família 8</p> <p>“Não, é muito difícil fazer refeição fora.” Família 9</p>
Rotina da Família	<p>“Porque como ela acorda muito cedo, então ela dorme cedo, no máximo 20:00 - 20:30 horas, até as 21:00 horas ela já está dormindo.” Família 2</p> <p>“E é onde [momento] que eu limpo a minha casa, lavo roupa, limpo vidro essas coisas.” Família 4</p> <p>“É aquela correria também quando voltamos da escola.” Família 5</p> <p>“A gente costuma fazer mercado e mercado da família. A gente vai lá uma vez por mês, e o restante é o mercado normal.” Família 6</p> <p>“A gente corta no que pode, até na bolacha. Essas coisas que a gente tinha assim de monte para quando chegava gente em casa, não tem mais, agora a gente só tem para gente mesmo.” Família 7</p>

FONTE: A autora (2020).

A primeira subcategoria traz os papéis que os indivíduos assumem frente ao cuidado da criança. São aspectos da dimensão social, em que são exploradas as relações que a família e a criança desenvolvem no seu dia a dia, sendo elas percebidas positiva ou negativamente pela família.

A segunda subcategoria traz os relatos das famílias, em que são descritas as diversas rotinas que as famílias têm normalmente associadas aos acompanhamentos de saúde que a criança faz no dia a dia, logo, percebe-se que a rotina da família e,

palavras. No sentido de relatar a rotina da família, a fala da Família 3 exemplifica a utilização das três palavras:

“Por exemplo, na segunda-feira: Ela tem terapia de manhã, e eu vou para a academia. Saio às nove e meia da academia, e levo ela para a terapia que é às dez horas. Aí saio de lá da terapia, e vou almoçar em casa com ela, pois já tinha o almoço pronto, feito pela empregada. Mas o que que eu faço agora é ir a um restaurante, que tem lá, porque a minha empregada está afastada pela cirurgia.”

“**Muito**” é um pronome indefinido que antecede um substantivo, expressa quantidade e/ou qualidade indefinidas, mas também pode ser utilizado como um advérbio de intensidade, em alto grau, como determinante de um adjetivo. Na subcategoria que fala da rotina, a Família 2 usa esta palavra, Quadro 16, para enfatizar a rotina de sono da criança, assim como a Família 6:

“Ele dorme muito cedo, porque ele levanta muito cedo.”

A palavra “**almoça**” refere-se ao verbo transitivo “almoçar”, delimitado pelo ato de se alimentar. A fala da Família 1 e da Família 2 apresenta esta palavra, pois estas famílias descreveram suas rotinas com a criança. Entre as informações coletadas, aparece o local em que ocorre a refeição do almoço, pois as falas apontam as demandas dos compromissos com as terapias e com a educação da criança, ordenadoras da rotina.

“Ela vai para a escola. Na escola, ela almoça.” - Família 1

“Para que ela possa ter o acompanhamento no Instituto de cegos, eu saio um pouco mais cedo de casa e não dou o almoço para ela. Ao chegar lá, ela almoça e eles que dão o almoço para ela.

Depois do almoço e do acompanhamento, ela vem direto para a escola.” - Família 2

A palavra “**almoça**” também aparece associada à socialização. A fala da Família 1 traz a descrição de como ocorre o momento do almoço na escola:

“Ela almoça bem na escola. Almoça com os amigos, senta-se na mesa junto com os amigos no refeitório e come superbem.”

A fala da Família 7 também se refere ao momento de socialização com o alimento, em que relata o comer fora do domicílio, em locais públicos, o local e o alimento, conforme a aceitação da criança:

“Sim, a gente come fora, sim. Como que eu já tinha esquecido dessa? Às vezes, ele não almoça, mais vai comer a pizza lá no lugar de que ele gosta. “

5.4 Síntese Cruzada dos Casos

A síntese cruzada dos casos foi subsidiada pelos resultados que emergiram da análise de evidências dos ecomapas e genogramas das nove famílias e das 18 entrevistas feitas com os membros destas famílias.

Para a síntese cruzada, foram selecionadas famílias que pudessem expressar os códigos que se contrastaram e se replicaram, sendo representados pela Família 1, Família 3, Família 6 e Família 7 (Quadro 17).

QUADRO 17 - MATRIZ SÍNTESE CRUZADA DOS CASOS

	Rede social de apoio	Práticas e comportamentos alimentares	Desenvolvimento da criança	Condição do TEA
Família 1	Impacto positivo	Ações que impactam positivamente	Percebe o desenvolvimento	Compreende que a criança não é só o TEA
Família 3	Impacto positivo	Dificuldade de realizar ações	Não percebe o desenvolvimento	Reconhece a criança apenas com a condição do TEA
Família 6	Não percebe impacto positivo	Dificuldade de realizar ações	Não percebe o desenvolvimento	Reconhece a criança apenas com a condição do TEA
Família 7	Não percebe impacto positivo	Ações que impactam limitadamente	Limitações no desenvolvimento	Compreende que a criança não é só o TEA

FONTE: A autora (2020).

A família 1 evidenciou dimensões positivas em relação à dinâmica familiar e às práticas e comportamentos alimentares, pois tem um núcleo familiar reduzido, porém passa a reestruturar sua dinâmica familiar pela expansão da sua rede social de apoio, ampliando esta rede para além da família nuclear com outros familiares que não residem no mesmo domicílio. Os elementos desta rede passam a buscar de maneira intensa o apoio de profissionais e serviços que são capazes de promover ações voltadas para a necessidade da criança, sendo fortalecidos pelo diálogo e negociação da família com a criança impactando positivamente na prática alimentar. Além desses achados, também é possível perceber um elemento essencial para o desenvolvimento biológico e social da criança pela comparação da criança com outras que não têm a condição do TEA, evidenciando, assim, que a família percebe que a criança não é somente sua condição do TEA.

Enquanto a **Família 7** evidenciou aspectos negativos, em que a família tem seu núcleo familiar mais extenso, conta com uma rede social de apoio expandida quando comparada com a **Família 3**, mas mostra que, mesmo com a presença de uma rede numerosa, estes não desempenham papéis significativos de relações de cuidado na dinâmica desta família. A família percebe a dificuldade da criança em socializar e se envolver na dinâmica da família, mas a família não mostra o fortalecimento dessas ações que podem impactar positivamente nas práticas alimentares. A família compreende a alimentação como uma relação de sentimentos, não de cuidado quando associado ao desenvolvimento da criança. E faz a comparação da criança com outras que não têm a condição do TEA, evidenciando, assim, que a família percebe que a criança não é somente sua condição do TEA.

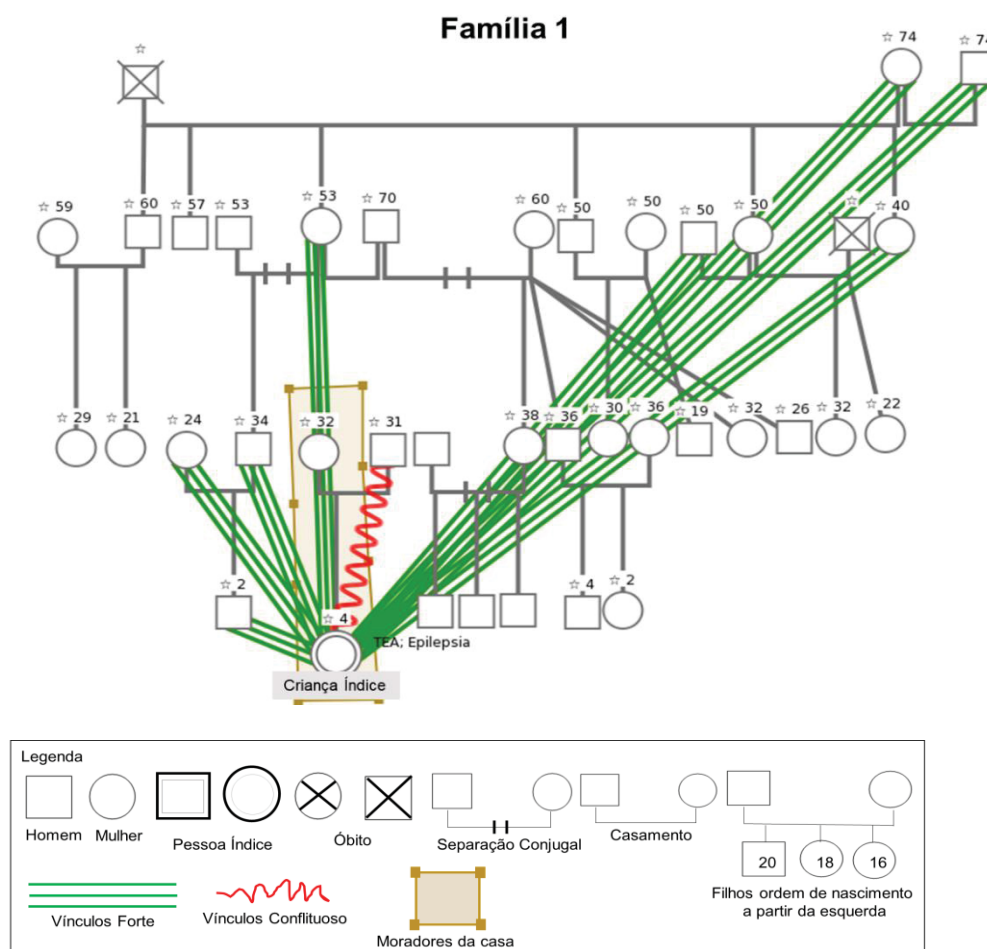
Justifica-se a seleção da **Família 3** pelo contraponto percebido na associação da dificuldade de a criança socializar e se envolver na dinâmica da família. Logo, a esta família tem dificuldades de fortalecer ações positivas nas práticas e comportamentos alimentares. Percebe a relação do alimento como elemento essencial para o desenvolvimento da criança, mas é contraposto pelo conflito e dificuldade percebida quanto ao desenvolvimento. Por fim, compara a criança com outras crianças que têm deficiências, e a família tem dificuldades em perceber a criança para além da sua condição.

A escolha da **Família 6** se deu pela comparação da criança com outras crianças que têm deficiências, e a família tem dificuldades em perceber a criança para além da sua condição, diferentemente da **Família 7**. Além disso, a família tem dificuldade em compreender o impacto das práticas e comportamentos alimentares no desenvolvimento biológico e social da criança, pois a alimentação é compreendida como um desafio diário para a família, enquanto a **Família 7** consegue de maneira limitada compreender esta temática pela expressão do alimento como um cuidado com a criança.

5.4.1 Família 1

A Família 1 tem como criança índice, uma menina de quatro anos, que tem diagnóstico de TEA e Epilepsia. A família referiu que recebeu este diagnóstico quando a criança tinha 2 anos e ½. Atualmente, a criança frequenta em um período a Escola de ensino regular e no outro, a Escola de ensino Especial.

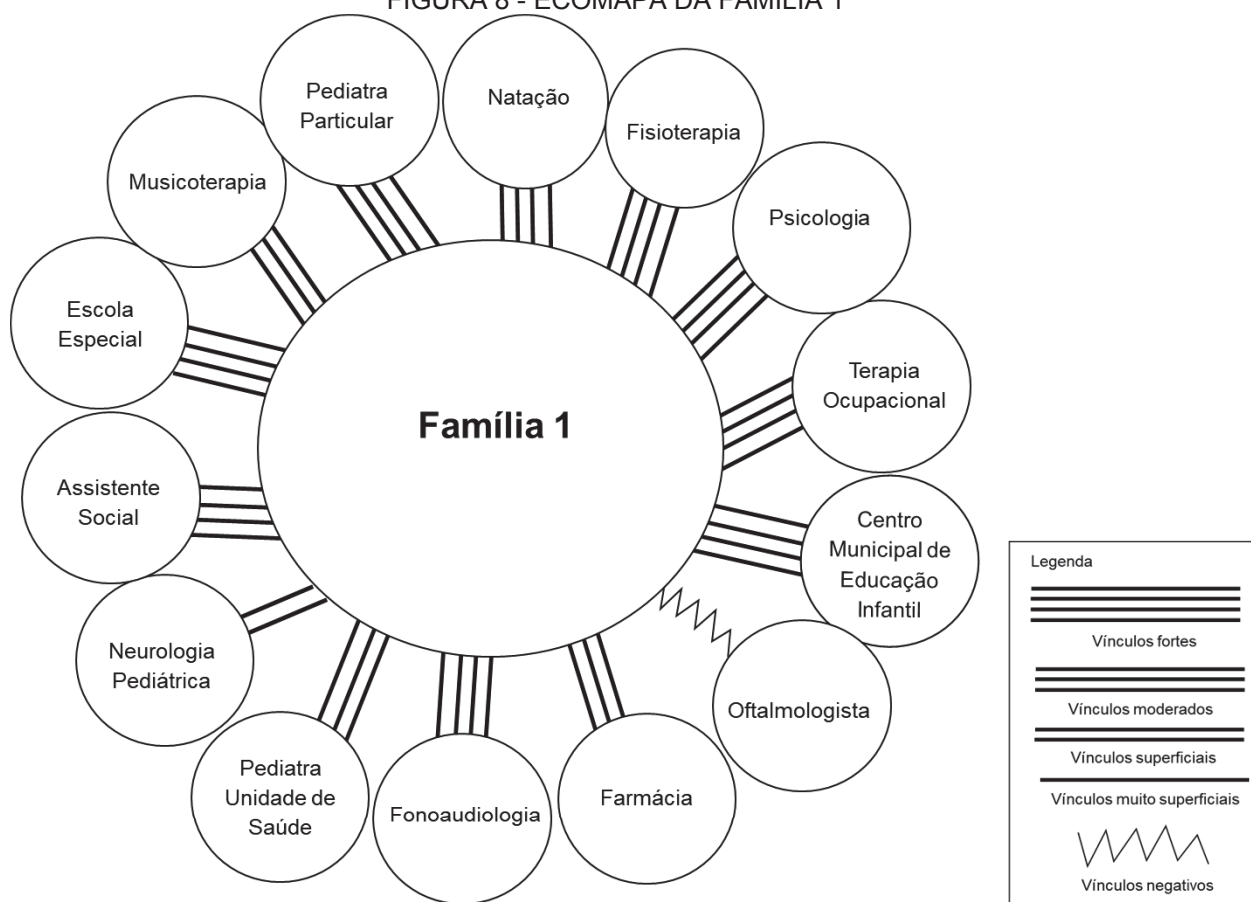
FIGURA 7 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 1



FONTE: A autora (2020).

Observa-se pelo genograma, Figura 7, que residem na mesma casa a mãe e a criança, que, segundo a mãe, correspondem à família. É possível também observar os vínculos que a família tem. São destacados vínculos fortes com primos, tios, avô e bisavô da família materna. O vínculo conflituoso com o pai se deve ao fato de a família considerá-lo ausente. Logo, este núcleo familiar não foi descrito durante a elaboração da representação.

FIGURA 8 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 1



FONTE: A autora (2020).

No ecomapa, Figura 8, observa-se que a família tem vínculos fortes com locais que oferecem o acompanhamento contínuo da criança através das terapias. Os vínculos moderados são representados por serviços que fazem o acompanhamento da criança com menor frequência em sua rotina.

A família considerou ter vínculos superficiais com o Serviço de Neurologia Pediátrica, devido ao tempo espaçado entre as consultas. Referiu ainda ter relações de conflito com o Serviço de Oftalmologia por questões de atendimento e acompanhamento da criança.

Observa-se então que, com base nessas representações, a **Família 1** revelou que, apesar de ser composta por um núcleo de duas pessoas (mãe e filha), conta com vínculo forte e suporte de outros familiares, bem como a família demonstra buscar e realizar diferentes acompanhamentos para proporcionar o desenvolvimento da criança.

A categoria temática **Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares** expressa as relações da família com a alimentação, como elemento essencial para o

desenvolvimento da criança. Porém, a criança revela situações de seletividade alimentar. A família elabora estratégias para lidar com esta adversidade do cotidiano, através do diálogo e da negociação constantes com a criança em relação à alimentação.

Para a categoria temática **Percepção Sobre A Criança**, a família refere que houve melhora no desenvolvimento da criança. Entretanto, a família a compara com outras crianças que não têm a condição do TEA, o que leva a família perceber que a criança não é somente sua condição.

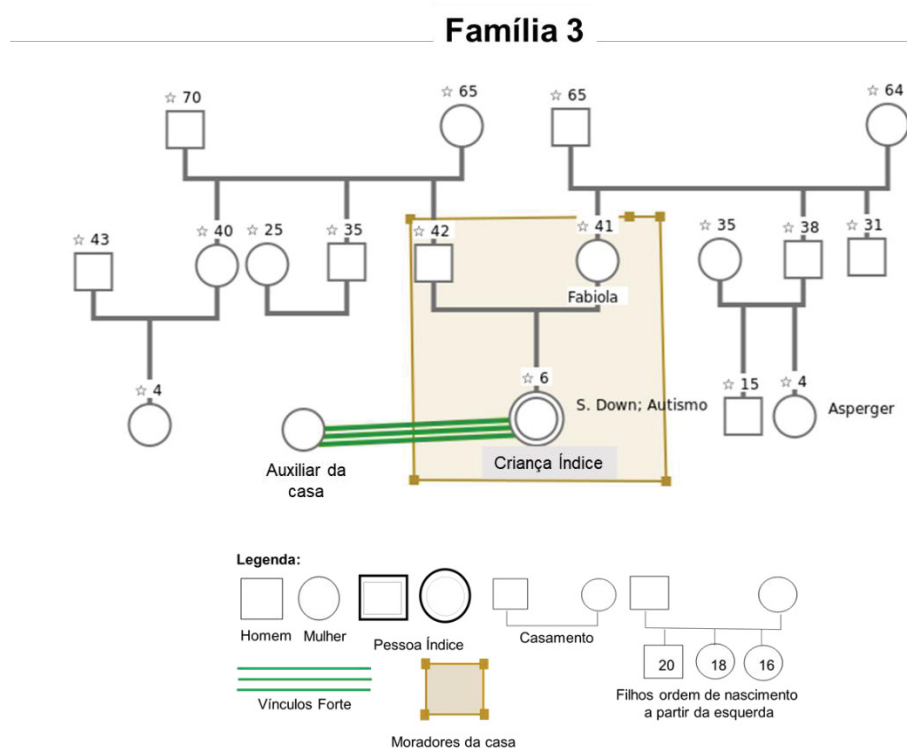
Quanto à categoria **Organização Da Dinâmica Familiar**, as evidências retratam vínculo forte com diferentes locais e indivíduos, como socialização com a escola especial e com vários familiares. Isso ocorre pela busca constante da família por essa rede de apoio para auxiliar e promover o cuidado e desenvolvimento da criança. O papel materno no cuidado da criança é evidenciado pela organização da mãe na rotina da criança. O diálogo e a negociação são estratégias do dia a dia da família para enfrentar as rotinas, pois a criança apresenta mais dificuldades quando estas rotinas são alteradas.

Um elemento que não aparece nas representações, mas é evidenciado nas falas, é a ausência do hábito de fazer as refeições fora de casa pela família. Isto se deve aos relatos da família em perceber a dificuldade da criança em se expressar e socializar fora do lar.

5.4.2 Família 3

A Família 3 tem como criança índice uma menina de seis anos, que tem diagnóstico de Síndrome de Down e TEA. A família referiu que recebeu o diagnóstico do TEA quando a criança tinha 4 anos. Atualmente, a criança frequenta a Escola de ensino Especial meio período do dia.

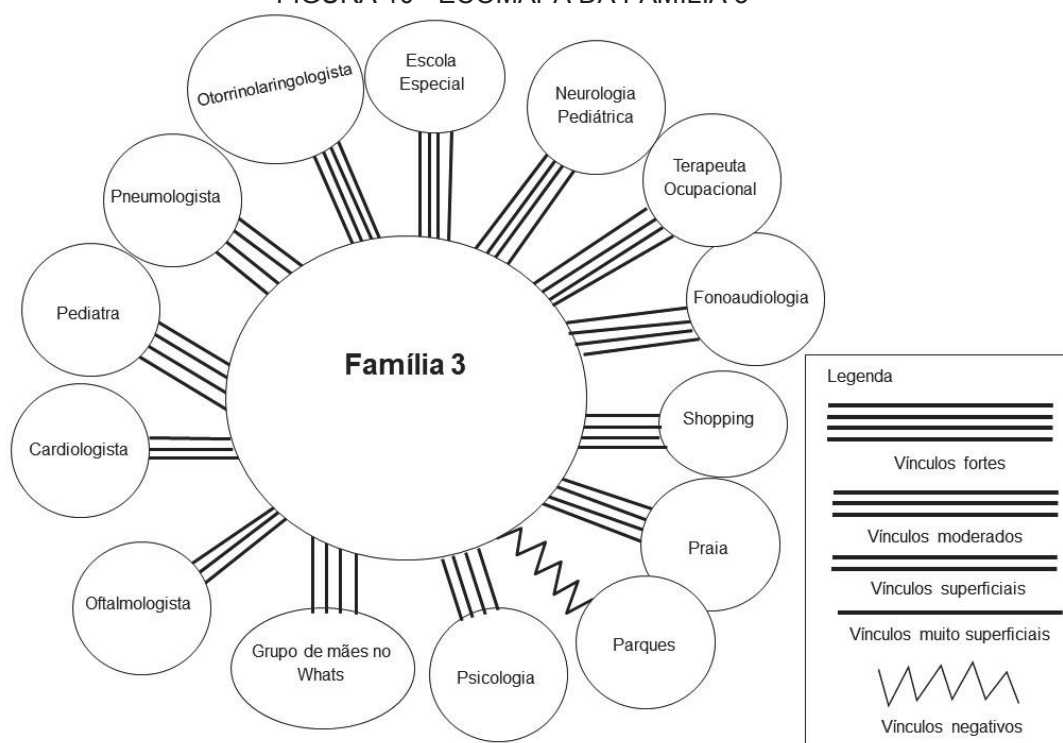
FIGURA 9 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 3



FONTE: A autora (2020).

Observa-se pelo genograma, Figura 9, que os familiares que residem na mesma casa são a mãe, o pai e a criança, e são eles que correspondem à família. O pai trabalha em outra cidade no estado do Paraná. O genograma evidencia os vínculos fortes que a família tem apenas com a empregada doméstica (auxiliar da casa). A ausência de outros vínculos no genograma se deve ao fato de a família ter se mudado da região norte do país para a região sul, em razão do trabalho do pai. Assim a família passou a não ter outros familiares na sua convivência diária.

FIGURA 10 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 3



FONTE: A autora (2019).

A família revelou vínculos fortes com mães de crianças com TEA pelo grupo do *WhatsApp* de que participa. Este grupo de mães proporciona à família troca de experiências diárias com outras famílias que têm crianças com a mesma condição.

Além disso, como apresentado na Figura 10, o ecomapa ilustra dois locais que são considerados com vínculo forte para a família, o shopping e a praia. O shopping, segundo a família, traz um momento de descontração, assim como a praia, que costuma ser frequentada todo o final de semana em que a família viaja, estando o pai presente nesta situação.

Porém os parques são percebidos como negativos para a família, pois a criança não mostra interesse neles.

Mesmo a família nuclear residindo longe da família extensa, ela busca suporte na rede de apoio por meio de profissionais que auxiliem na promoção do desenvolvimento da criança.

Na categoria temática **Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares**, a família expressa a alimentação da criança como dificuldade. Isso se deve às características ímpares da seletividade alimentar. Porém busca estratégias para lidar com esta adversidade do cotidiano, como a experimentação de outras dietas

no dia a dia e a adaptação da alimentação, oferecendo alimentos na consistência pastosa. A família oferece alimentos variados, mas a recusa da criança leva à monotonia alimentar, além de situações disruptivas no momento da alimentação, como cuspir os alimentos.

A categoria temática **Percepção sobre a criança** evidencia que a criança apresenta limitações no seu desenvolvimento, principalmente relacionado à autonomia como o ato de se alimentar sozinha. Esta limitação afeta negativamente o dia a dia da família. A comparação da criança com outras que têm deficiências mostra que a família tem dificuldades em perceber a criança para além da sua condição. Isso pode ser observado pela troca que a família faz com a rede de apoio social que acontece pelo Whatsapp.

Porém esta comparação leva a mãe a mostrar sentimentos de culpa quanto ao cuidado realizado não ser suficiente, em que relata se cobrar e questionar a situação vivida, revelando também a sobrecarga da família.

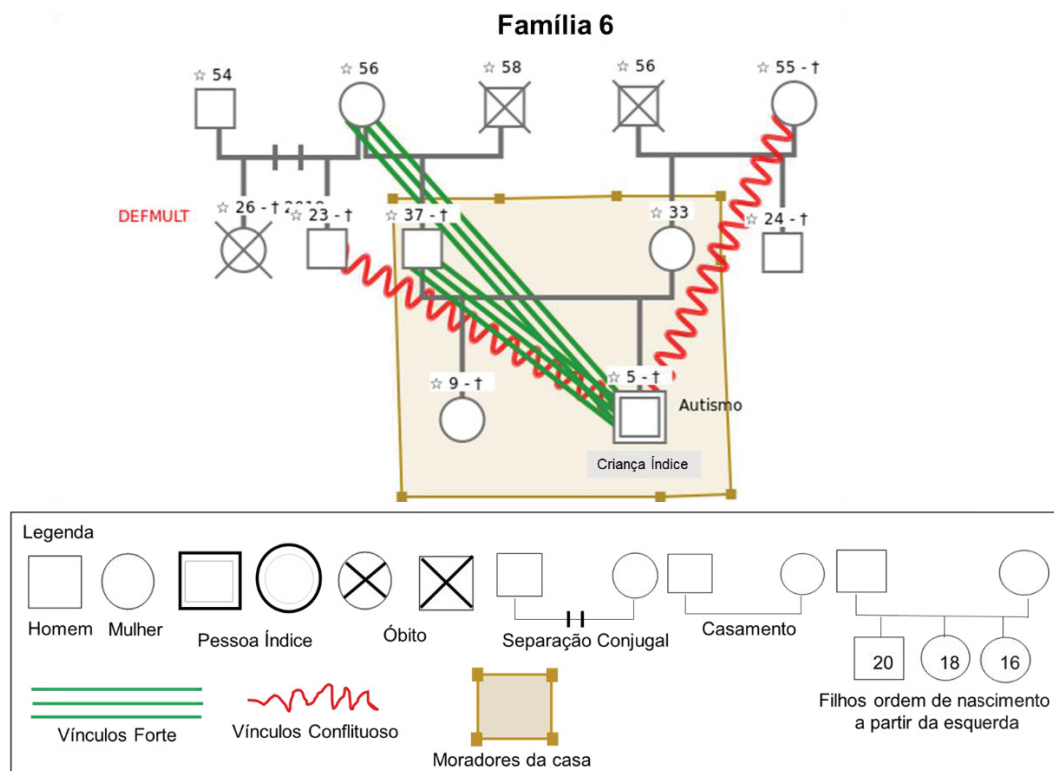
Na categoria **Organização da dinâmica Familiar**, observa-se que a criança tem diferentes acompanhamentos voltados para seu desenvolvimento durante a semana, e estes acompanhamentos organizam a rotina da família. A dependência da criança às atividades de vida diária como se alimentar e fazer sua higiene revelam dificuldades nas relações de socialização em ambientes públicos que demandem estas ações.

A família relata que momentos de lazer como a praia acontecem, mas são limitados pelas demandas da criança, o que leva a família a levar alimentos para serem consumidos pela criança em restaurantes, necessitando ir embora assim que terminam a refeição, pois a criança não tolera o ambiente.

5.4.3 Família 6

A Família 6 tem como criança índice um menino de cinco anos, que tem diagnóstico de TEA. A família referiu que recebeu este diagnóstico quando a criança tinha dois anos e ½. Atualmente, a criança frequenta a Escola de ensino Especial.

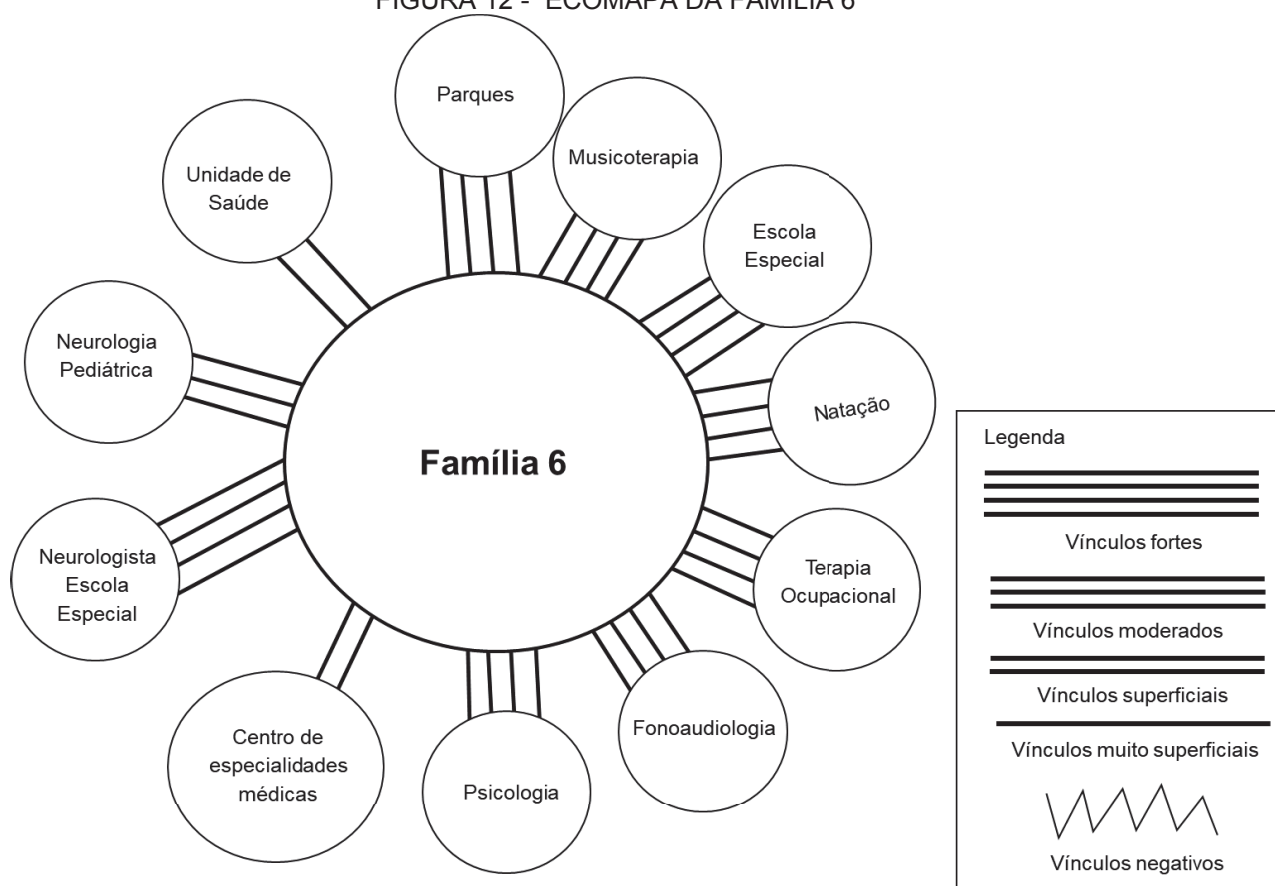
FIGURA 11 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 6



FONTE: A autora (2020).

Observa-se pelo genograma, Figura 11, que os familiares que residem na mesma casa são a mãe, o pai, a irmã e a criança, e são eles que correspondem à família nuclear. Além dessa informação, são destacados os vínculos fortes com a avó paterna e o pai. Foi relatado vínculo conflituoso com o tio paterno e com a avó materna.

FIGURA 12 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 6



FONTE: A autora (2020).

No ecomapa, Figura 12, observa-se que a família tem vínculos fortes com locais que oferecem acompanhamento contínuo da criança através das terapias. Outro local que é referido como vínculo forte são os parques, pois, segundo relato da família, a criança gosta de estar em contato com a natureza.

Tem vínculo moderado com o serviço de Neurologia pediátrica, devido ao tempo espaçado entre as consultas. A família considerou ter vínculos superficiais com o Centro de Especialidades Médicas e com a Unidade de Saúde e referiu que estes locais são, assim, pontuados por questões de atendimento e acompanhamento da criança.

Tendo em vista estas representações, a **Família 6** tem relações de conflito com familiares maternos e paternos, situação essa que leva ao distanciamento de convivência com outros familiares. E a família não revelou outras relações de vínculos com outras pessoas ou locais que não fossem os relacionados à saúde como fortalecedores de vínculos, podendo-se então compreender que a socialização desta

família passa a ser restrita às atividades laborais do pai, aos cuidados com as crianças e aos acompanhamentos relacionados à criança com TEA.

A categoria temática **Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares** revela que a família percebe o alimento como elemento essencial para o desenvolvimento da criança, porém a seletividade alimentar é uma dificuldade, o que leva a perceber a alimentação de forma negativa. A família elabora estratégias para lidar com esta adversidade pelo diálogo e pela negociação constante com a criança. A família busca informações sobre alimentação na internet e com outras famílias sobre a dieta restrita em glúten e caseína, mas refere ter dificuldades em acessar financeiramente esta dieta.

Para a categoria temática **Percepção sobre a criança**, foram observadas características relacionadas à percepção de limitações e retrocessos no desenvolvimento infantil. Esta situação leva a família a comparar o desenvolvimento da criança com outras crianças que têm deficiências, pois a família tem dificuldades em perceber a criança para além da sua condição.

Quanto à categoria **Organização da dinâmica Familiar**, a família relatou relações positivas com vizinhos e com outras crianças que fazem parte deste núcleo, assim como o convívio familiar com vínculos fortes com alguns membros da família extensa, como representado no genograma.

Outro elemento observado nesta categoria é a questão financeira da família, que é colocada como um fator limitante para a socialização assim como a ocupação do pai, que trabalha em diferentes turnos. A família relata ainda que a criança mostra dificuldade em socializar em ambientes fechados com muitas pessoas e barulho, o que mostra a preferência da criança por lugares que tenham natureza, como parques.

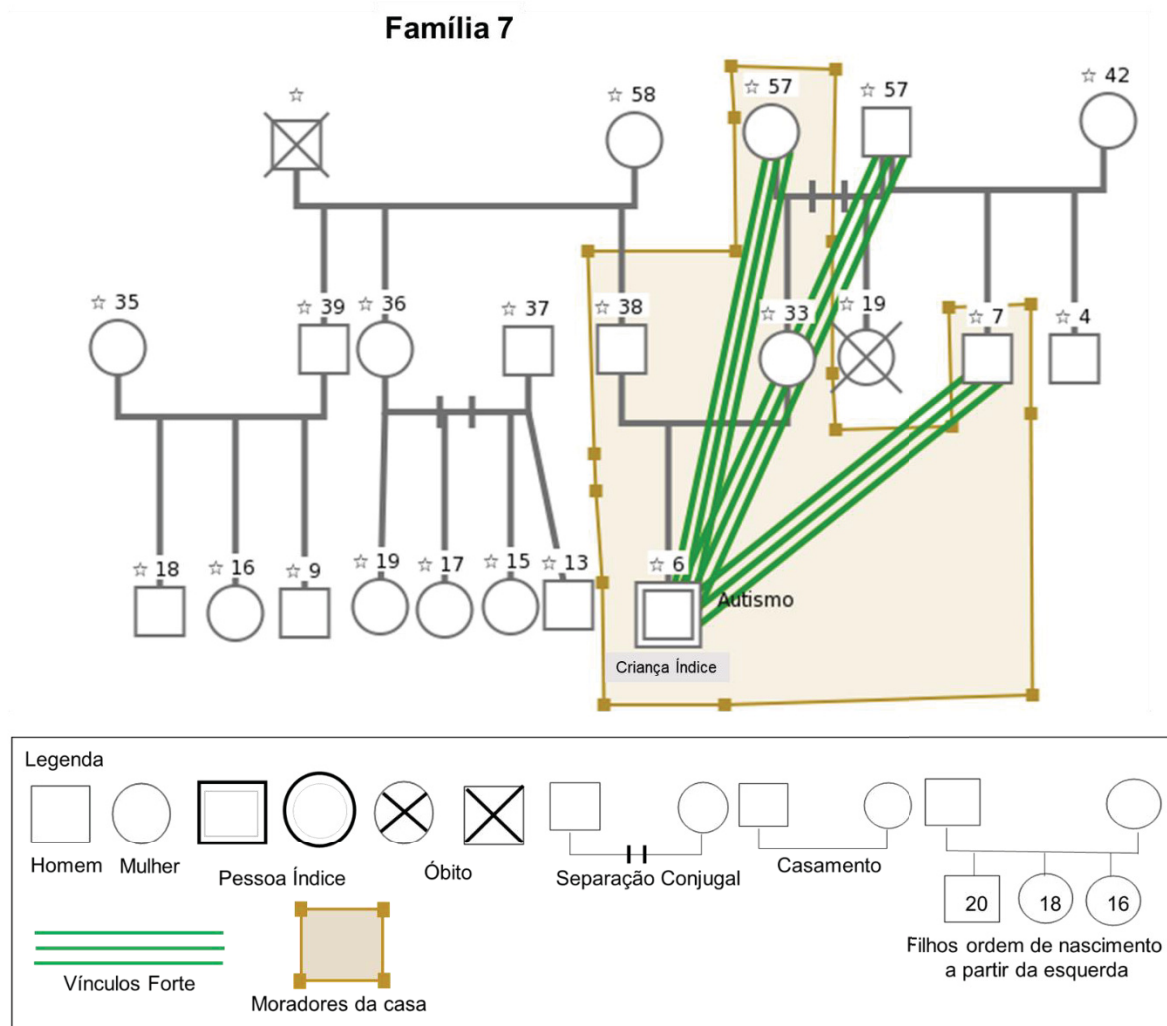
O papel materno no cuidado da criança é evidenciado nos relatos, sendo representado pelas falas que trazem a mãe como principal cuidadora, que se dedica exclusivamente à rotina da criança e da família; enquanto o pai sai para “prosperar financeiramente” para a família. Nota-se também uma sobrecarga nos papéis assumidos pela família no seu dia a dia.

Outros dois elementos que emergiram desta categoria são a rotina da família, que depende das demandas da criança e que a família tem dificuldades em organizar sua dinâmica quanto à alimentação e em questões associadas à decisão e à compra dos alimentos, bem como no preparo das refeições.

5.4.4 Família 7

A Família 7 tem como criança índice um menino de seis anos, que tem diagnóstico de TEA, que recebeu com quatro anos. Atualmente, a criança frequenta a Escola de ensino Especial e a Escola de ensino Regular em diferentes turnos.

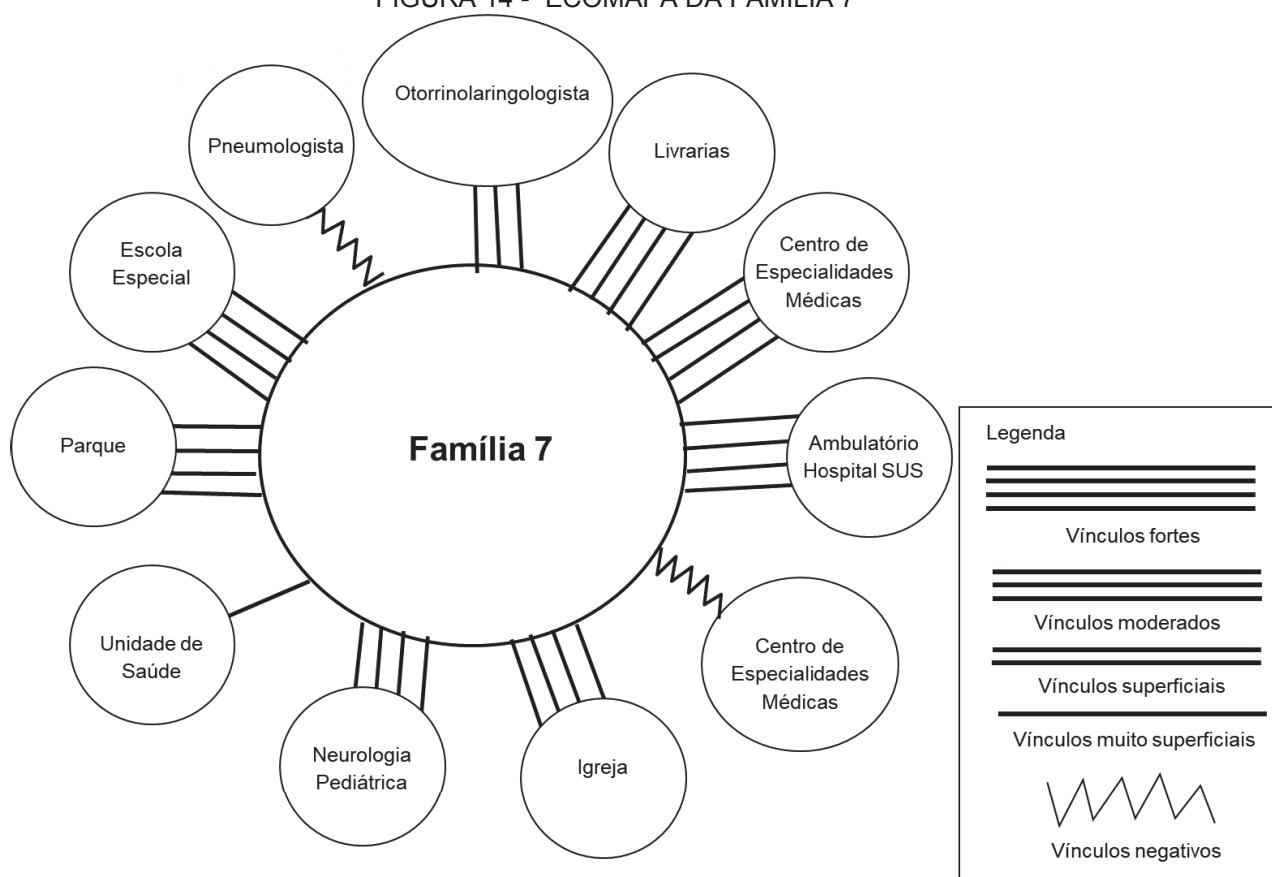
FIGURA 13 - GENOGRAMA DA FAMÍLIA 7



FONTE: A autora (2020).

Observa-se pelo genograma, Figura 13, que os familiares que residem na mesma casa são a mãe, pai, filho, tio (irmão da mãe) e avó materna, que correspondem à família nuclear. Destacam-se os vínculos fortes com a avó e o tio materno que reside com a família, e com o avô materno, mesmo este sendo separado civilmente da avó materna.

FIGURA 14 - ECOMAPA DA FAMÍLIA 7



FONTE: A autora (2020).

No ecomapa, Figura 14, observa-se que a família tem vínculos fortes com locais que oferecem o acompanhamento contínuo da criança e de outros locais como livrarias, Igreja e Parques. A família considerou ter vínculos superficiais com a Unidade de saúde, pela pouca frequência de atendimentos feitos no local. Referiu ter relações de conflito com o Centro de Especialidades médicas e com o Pneumologista, por questões de conflito no atendimento e acompanhamento da criança por estes profissionais.

A categoria temática **Concepções, Práticas e Comportamentos Alimentares** revela que a família percebe o alimento como um elemento de cuidado, pois mesmo com a seletividade alimentar da criança, a família elabora estratégias para lidar com esta adversidade, utilizando o diálogo e a negociação com a criança.

A categoria temática **Percepção sobre a criança** possibilitou identificar características relacionadas à melhora no desenvolvimento da criança. Porém algumas de suas limitações relacionadas à autonomia e à comunicação da criança com a família afetam negativamente o dia a dia da família. A família compara a criança

com outras que não têm a condição do TEA, evidenciando assim que ela percebe que a criança não é somente sua condição do TEA.

A categoria **Organização da Dinâmica Familiar** apresenta relatos que complementam as informações representadas no ecomapa, que são as relações positivas de socialização pela família em ambientes externos e com outros familiares. Uma dificuldade colocada pela família é a dificuldade da inclusão da criança na escola de ensino regular.

Esta categoria também evidenciou o papel materno no cuidado da criança, que é representado pelas falas que trazem a mãe como principal cuidadora, dedica-se exclusivamente à rotina da criança e conta ainda com o apoio da avó, que se disponibiliza em compartilhar este cuidado. Mesmo assim, a mãe percebe-se sobrecarregada ao cuidar do filho.

A sobrecarga vem acompanhada da dificuldade de diálogo entre a díade. Esta situação leva a momentos de instabilidade com a criança, que, por sua vez, não consegue se expressar, logo, a mãe tem dificuldades em lidar com esta situação e passa a ceder para que a criança volte a se sentir acolhida pela família, o que leva à organização da rotina da família mediante as demandas da criança.

6 DISCUSSÃO

Neste estudo, as mães (n=9) que participaram tinham idade entre 30 e 50 anos. Já os pais (n=2) que participaram tinham entre 31 e 33 anos e as avós (n=2) não informaram as idades (QUADRO 18).

QUADRO 18 - SÍNTESE DA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DAS FAMÍLIAS

IDADE	Faixa etária de famílias com filhos pequenos no ciclo de vida adultos (entre 20 e 59 anos)
	Mãe (=9) entre 30 e 50 anos Pais (n=2) entre 31 e 33 anos Avós (n=2) não informaram as idades
ESCOLARIDADE	Variou de 5 a 16 anos, com média de 9,6 anos.
ESTADO CIVIL	A maioria das mães deste estudo é casada (n=6), duas avós são viúvas e apenas uma mãe é solteira
OCUPAÇÃO	Cuidadora da criança
RENDA FAMILIAR	Renda predominante de dois salários mínimos.

FONTE: A autora (2020)

Foi feito um estudo com 20 mães de crianças com TEA no Estado do Rio Grande do Sul, com objetivo analisar as percepções e experiências emocionais das mães com seus filhos. A participante mais nova tinha 22 anos e a mais velha, entre elas 47 anos (BIFFI et al., 2019).

Outro estudo feito em um município da Zona da Mata de Minas Gerais tinha como objetivo desvelar a vivência de mães de filhos com TEA. Este estudo teve a participação de 14 mães, com faixa etária de 25 a 69 anos. (SALIMENA et al., 2018)

Um estudo feito no estado do Ceará teve a participação de dez familiares, entre eles mães e pais de crianças com TEA. O objetivo era compreender a dinâmica familiar diante de uma pessoa com TEA. Os participantes tinham faixa etária compreendida entre 26 e 60 anos (OLIVEIRA et al., 2017).

Um estudo feito na Turquia com 155 famílias tinha como objetivo determinar os comportamentos alimentares de crianças autistas e não autistas e o comportamento alimentar de seus pais. Apresentou a faixa etária entre 28 e 46 anos, valores próximos àqueles observados neste estudo (ASLAN e OZCEBE, 2018).

Ao comparar os resultados deste estudo com os de outros estudos nacionais e internacionais, observa-se que as faixas etárias dos participantes são próximas. Isto

mostra que a maioria dos participantes corresponde à faixa etária de famílias com filhos pequenos no ciclo de vida adultos (entre 20 e 59 anos).

Os dados sociodemográficos deste estudo apresentaram que a escolaridade materna variou de 5 anos a 16 anos de estudo, com média de 9,6 anos. Entre essas mães, apenas quatro delas tinham 11 anos ou mais de estudo, as demais, entre oito anos e cinco de estudo. Estes resultados apontam que a maioria das participantes deste estudo tem baixa escolaridade.

Estes dados evidenciam que a maior parte das participantes tem até oito anos de estudo, mostrando assim uma baixa escolaridade em comparação com os dados obtidos pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD, feita pelo IBGE. Os resultados do PNAD mostraram que mulheres acima de 25 anos de idade, com pelo menos 11 anos de estudo, representavam 45,7%; entre 8 e 10 anos de estudo, os valores encontrados correspondem a 13,3%; entre 4 a 7 anos de estudo, 21%; 1 a 3 anos de estudo, a 9,1%; e 10,8% aquelas sem instrução ou com apenas um ano de estudo (IBGE, 2015).

Estudos feitos Brasil mostraram que houve mais participantes com escolaridade maior do que as participantes deste estudo. Os dados são os seguintes: seis participantes no Ceará com 11 anos de estudo, e quatro com mais de 15 anos de estudo; dez em Minas Gerais com 11 anos e quatro com mais de 15 anos de estudo; e oito com 11 anos de estudo e quatro com mais de 15 anos de estudo no Rio Grande do Sul (OLIVEIRA et al., 2017; SALIMENA et al., 2018; BIFFI, et al., 2019). Diferentemente do observado no estudo feito na Turquia, que mostrou mães com menor escolaridade (ensino primário), assim como nos dados obtidos neste estudo (ASLAN e OZCEBE, 2018).

A maioria das mães deste estudo é casada (n=6), duas avós são viúvas e apenas uma mãe é solteira. Estes dados são similares ao estudo feito no Rio Grande do Sul e no Ceará, em que a maioria das participantes era casada. Diferentemente do observado no estudo feito em Minas Gerais, em que a maioria das participantes era solteira (OLIVEIRA et al., 2017; SALIMENA et al., 2018; BIFFI et al., 2019).

Já em relação à ocupação dos participantes, os dados deste estudo confirmam os estudos supracitados, cujas ocupações são similares às deste estudo, em que cinco, dez e oito participantes, respectivamente, referiram exercer atividades no lar e as demais desenvolviam atividades laborais em diferentes áreas fora do lar como administração, saúde, beleza, segurança, artesã, extensionista rural, educação,

comércio imobiliário e serviços gerais (OLIVEIRA et al., 2017; SALIMENA et al., 2018; BIFFI et al., 2019). O estudo de Aslan e Ozcebe (2018) não descreve a profissão das participantes, mas apresenta que a maioria das mães não trabalhava fora do lar, enquanto a maioria dos pais trabalhava.

Quanto aos indicadores da PNAD relativos à posição das ocupações entre os sexos, é observado que as mulheres ocupam menos empregos fora do lar em comparação com os homens. Conclui-se que as mães que participaram deste estudo têm ocupações similares às dos estudos apresentados acima (IBGE, 2015; OLIVEIRA et al., 2017; ASLAN e OZCEBE, 2018; SALIMENA et al., 2018; BIFFI et al., 2019), ocupando sobretudo trabalhos domésticos.

Um estudo apresentando dados nacionais e internacionais confirma os achados desta pesquisa, apontando o papel da mulher/mãe como responsável pelo cuidado da criança, especialmente daquelas que têm uma doença crônica como o TEA (FARO et al., 2019).

A renda familiar neste estudo variou entre menos de um salário mínimo e 11 salários mínimos, sendo o valor predominante recebido entre as famílias de dois salários mínimos. Estes valores se aproximam dos identificados em outro estudo feito no Paraná com 141 crianças, que tinha como objetivo relacionar a estrutura familiar e a dependência física infanto-juvenil com o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas, pois a maioria dos participantes recebia até um salário mínimo (WEISSHEIMER et al., 2018).

Assim, estes dados, apresentados demonstram que as famílias que participaram deste estudo e dos supracitados têm menor renda familiar, fato que pode estar relacionado a apenas uma pessoa com atividade profissional para que a mãe possa assumir as atividades do lar e de cuidado com o filho que demanda muitos cuidados.

Os resultados deste estudo apontaram ainda (Quadro 19) que, entre as crianças com TEA, obteve-se maior participação de meninas do que meninos (5:4). Dados encontrados em outros estudos divergem dos dados deste estudo. Nestes outros estudos, o diagnóstico de TEA era na maioria em meninos do que em meninas, respectivamente, 24:6 e 94:46 (FARO et al., 2019; WEISSHEIMER, 2017).

QUADRO 19 - SÍNTESE DA CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE

SEXO	5 meninas e 4 meninos
IDADE	Variaram entre quatro e seis anos neste estudo, com idade média de 5,4 anos
IDADE DE DIAGNÓSTICO	Variou entre dois anos e meio e cinco anos, a média de idade para o diagnóstico de três anos (36 meses).
OUTRO DIAGNÓSTICO	Quatro meninas e um menino com: Síndrome de Down, Síndrome de Hicotti, Microcefalia, Deficiência Visual, Desvio Cervical e Epilepsia.

FONTE: A autora (2020).

A prevalência do TEA é percebida nos estudos como sendo maior entre os meninos do que entre as meninas (3:1). Isso ocorre, segundo os pesquisadores, tendo em vista a correlação das características do desenvolvimento infantil com fatores socioculturais como gênero. O que significa que as meninas que atendem aos critérios para TEA correm risco desproporcional quando comparadas aos meninos de possivelmente não receberem uma avaliação de diagnóstico clínico adequada (LOOMES, HULL e MANDY, 2017).

Entretanto, não é identificada diferença entre meninos e meninas quanto à gravidade do transtorno, entre os sintomas e graus associados. Porém, os meninos adolescentes com TEA, apresentam diferença de gênero, segundo as famílias. Isto é fundamentado pelas percepções sobre o futuro da criança, associadas à sua atipicidade (GEELHAND et al., 2019).

A assimilação dos pais quanto ao desenvolvimento comportamental futuro de seus filhos é um dos argumentos limitadores do escasso diagnóstico em meninas, pois são eles que fornecem as informações primárias sobre a criança. E essas informações são baseadas em comportamentos e interações sobre expectativas de gênero entre os pais/responsáveis pela criança. Tendo como referência esta lacuna, os autores apontam que são necessários mais estudos para melhorar os sistemas diagnósticos e, conseqüentemente, para a detecção oportuna do TEA em meninas (GEELHAND, et al. 2019)

As idades das crianças índice variaram entre quatro e seis anos neste estudo, com idade média de 5,4 anos. No entanto, a idade de crianças que participaram de outro estudo variou entre três e sete anos, com idade média entre 5,6 e 5,2 anos, valores próximos aos deste estudo (FARO et al., 2019). Por outro lado, estes achados diferem de um estudo feito no Paraná, cuja idade média das crianças foi de 9,5 anos (WEISSHEIMER et al., 2018)

As famílias referiram ainda que tiveram o diagnóstico das crianças quando elas tinham entre dois anos e meio e cinco anos, sendo a média de idade para o diagnóstico de três anos neste estudo. A idade de diagnóstico das crianças em outros estudos variou entre 20 dias e 8 anos, e a idade média de diagnóstico é de três anos e quatro meses (BIFFI et al., 2019), e idades entre 1 ano e 5 anos e aproximadamente 3 anos de média de idade (FARO et al., 2019).

Verifica-se que a idade média de diagnóstico é próxima entre este estudo e os supracitados. Porém, isso remete a um diagnóstico tardio entre as crianças, impossibilitando uma intervenção precoce. Os critérios diagnósticos do DSM-5 apontam que as primeiras manifestações do TEA costumam aparecer durante o segundo ano de vida da criança, mas podem ser vistas antes dos 12 meses de idade se os atrasos do desenvolvimento forem graves, ou percebidas após os 24 meses se os sintomas forem mais sutis. Fatores culturais e socioeconômicos também podem influenciar a idade de diagnóstico da criança (DSM-V, 2014).

A maioria das crianças tinha outro diagnóstico além do TEA, quatro meninas e um menino com os seguintes diagnósticos: Síndrome de Down, Síndrome de Hicotti, Microcefalia, Deficiência Visual, Desvio Cervical e Epilepsia. Estes dados são corroborados por estudo feito Paraná, visto que a maioria das crianças apresentava comorbidades (WEISSHEIMER et al., 2018).

As comorbidades são apontadas como um fator que interfere no diagnóstico do TEA. Esses fatores devem ser usados quando são associados a alguma condição médica, como epilepsia, ou genética conhecida, como síndrome de Rett, síndrome do X-frágil, síndrome de Down, ou a um fator de exposição ambiental, como ácido valproico, síndrome do álcool fetal, muito baixo peso ao nascer (DSM-V, 2014).

6.1 Concepções, práticas e comportamentos alimentares

As famílias têm concepções variadas em relação à alimentação da criança com TEA, desde práticas positivas a condutas pouco saudáveis. Algumas famílias revelam ter maior facilidade em realizar ações promotoras de práticas e comportamentos alimentares saudáveis do que outras famílias.

Nota-se nas falas das Famílias 1, 2, 5 e 6 que elas têm práticas e comportamentos alimentares saudáveis, considerados como um elemento essencial para a criança. Pois o ato de a criança se alimentar adequadamente pode garantir energia suficiente para seu crescimento e desenvolvimento físico, social e cognitivo, contribuindo para que ela desenvolva suas atividades diárias e brinque. A Família 7 entende que cuidar é oferecer alimentos que agradam a criança, mais do que alimentos saudáveis, expressando dificuldade em lidar com as demandas alimentares da criança, pois se sente impelida a atender a todas as solicitações alimentares em relação a seu gosto.

As Famílias 3 e 4 referem dificuldades em relação à alimentação da criança. Compreendem a importância da alimentação para que ela possa ter energia para realizar as suas atividades, mas durante as refeições enfrentam situações que despertam tensão entre os pais, variando da falta de autonomia da criança no ato de se alimentar à sua seletividade alimentar.

As Famílias 8 e 9 expressam dificuldades em relação à alimentação, associam a condição do filho e o comparam com outras crianças que também têm dificuldades de se alimentar. Compreendem a importância do ato de se alimentar, revelando sentimentos de preocupação com a possibilidade de a criança não se alimentar adequadamente.

Neste estudo, os participantes que apresentaram relatos positivos revelam a adaptação de seus familiares para atender as necessidades da criança com TEA, que podem ser associados à resiliência familiar.

Um estudo que teve como objetivo investigar indicativos da resiliência parental cujo filho apresenta autismo trouxe essa relação, que foca exatamente nos aspectos de proteção e de crescimento familiar, enfrentando as adversidades, buscando a promoção desses fatores (SEMENSATO E BOSA, 2017).

A resiliência ocorre pela convicção dos familiares de que eles têm potenciais para o crescimento, no caso do TEA, uma estratégia para auxiliar as famílias para a resiliência se dá pelo reforço do planejamento de intervenções, como no caso de rotinas. O TEA é uma condição que vai acompanhá-los durante o ciclo vital, requerendo uma série de mudanças conforme cada etapa do desenvolvimento da criança e da família (SEMENSATO E BOSA, 2017).

Os relatos dos participantes deste estudo que apontam condutas pouco saudáveis expõem as dificuldades das famílias no enfrentamento de comportamentos alimentares pouco saudáveis da criança.

Um estudo canadense buscou descrever o impacto do conhecimento experienciado por diferentes estratégias de intervenção, inspiradas na experiência dos pais de crianças com TEA. Seus resultados apontam que o comportamento alimentar durante as refeições é recebido pelos familiares como um momento comum no seu dia a dia, regido pelo estresse (PARISEAU-LEGAULT E BANVILLE, 2019).

A literatura científica confirma os achados neste estudo, pois, além desta dificuldade identificada, as famílias reconhecem a importância da alimentação para seus filhos. No entanto, características peculiares solidificam as necessidades nutricionais específicas para o desenvolvimento de cada criança com TEA

Como apresentado pelas Famílias 3, 4, 8 e 9 neste estudo, é provável que as crianças não alcancem o peso esperado pela restrição alimentar que impossibilita o ganho de peso adequado, ou pelo consumo excessivo dos alimentos, levando ao sobrepeso e à obesidade e, em alguns casos de desnutrição, promovendo atrasos no desenvolvimento.

Outro aspecto descrito pelas famílias são as ações disruptivas durante a refeição como escolher os alimentos no prato, cuspir, limpar a boca, jogar fora os pedaços do alimento e cheirar o alimento. Quando estas ações são apresentadas pelas famílias, observa-se que algumas delas toleram e compreendem essa rejeição, porém outras famílias mostram desapontamento quando estas ações ocorrem.

O reconhecimento das famílias sobre os enfrentamentos que a refeição com seus filhos pode trazer é capaz de reduzir a ansiedade dos familiares, possibilitando uma nova percepção de como elas podem enfrentar estes comportamentos disruptivos durante a refeição (COSBEY e MULDOON, 2017; MULDOON e COSBEY, 2018).

Entre os relatos desta pesquisa, surgiram alguns alimentos que as famílias consideram importantes para a criança como pão, flocos de milho açucarados,

bolacha de amido de milho e achocolatado. Estes alimentos são ofertados para que a criança tenha energia em seu dia a dia. Enquanto o café, suco de pacotinho e a bolacha recheada são percebidos como aqueles que devem ser evitados, pois são estimulantes para a criança. É conveniente recordar que tanto a literatura como os resultados deste estudo indicam o consumo, pelas famílias, de alimentos ultra processados como aqueles relatados acima.

Analisar o consumo de alimentos ultra processados entre crianças com TEA e sua associação com o estado nutricional foi o objetivo de um estudo transversal feito no Maranhão com a participação de 29 crianças. Os resultados apontaram que o excesso de peso foi predominante entre os participantes, bem como o consumo de alimentos ultra processados, correspondendo a 1/3 dos alimentos consumidos diariamente pelas crianças (ALMEIDA et al., 2018).

Recomenda-se que, para crianças com TEA e para a população de um modo geral, deve-se evitar o consumo de alimentos ultra processados. Este tipo de alimento passa por muitas etapas de processamento e apresenta ingredientes como sal, açúcar, óleos, gorduras e aditivos alimentares em excesso. Esses ingredientes não têm a função de nutrir, mas de aumentar a duração dos alimentos, colorir, dar sabor, aroma e textura, tornando-os muito atraentes (MAGANIN e SORATTO, 2019).

Neste contexto e para a população em geral, não se recomenda o consumo destes alimentos, pois estão propensos a comportamentos que não contribuem positivamente para a criança com TEA. Podem ainda causar desequilíbrios minerais como baixa quantidade de zinco e fósforo e altos níveis de cobre (MAGANIN e SORATTO, 2019).

A Família 5 apontou o consumo excessivo de óleo identificado em uma consulta médica. O consumo de óleos, gorduras, sal e açúcar deve ser feito em pequena quantidade para temperar e cozinhar alimentos. Orienta-se que os pais optem sempre por azeite de oliva em vez de óleos em geral (MAGANIN e SORATTO, 2019).

A Família 5 seguiu orientação profissional na oferta de leite específico, porém a família extensa o considerou um alimento prejudicial à criança, trazendo um sentimento de tristeza à família nesta situação.

A suplementação dos nutrientes é necessária para algumas crianças com TEA, sendo recomendado oferecer fórmulas alimentares ou outros medicamentos que visem a essa suplementação. Reforça-se o consumo de alimentos in natura e

processados, visando às combinações possíveis entre os alimentos, para que seja ofertada uma alimentação adequada (MAGANIN e SORATTO, 2019).

A maneira como ocorrem as refeições para a família depende dos hábitos que a circundam. O consumo excessivo de alimentos ultra processados acarreta a possibilidade de serem consumidos em qualquer lugar, sendo seu consumo frequentemente feito em casa, enquanto se assiste a programas de televisão, na mesa de trabalho ou andando na rua. Tendo em vista este hábito, observa-se prejuízo em relação à capacidade de o organismo “registrar” devidamente as calorias ingeridas (BRASIL, 2014).

Outro aspecto relevante apresentado nos resultados deste estudo é o momento das refeições das famílias. Algumas delas relatam que, muitas vezes, as refeições ocorrem na sala assistindo à televisão, ou no quarto, acompanhadas de aparelhos digitais como celulares e tablets. Referem que não é sempre que se sentam à mesa para fazer as refeições.

As refeições são organizadas seguindo quatro padrões entre as famílias. O primeiro deles é a priorização de a refeição da criança ser oferecida antes, depois que a criança está indo para a escola, ou após as rotinas de terapia, pois a criança demanda maior cuidado durante o momento da refeição.

O segundo padrão identificado é as famílias normalmente fazerem as refeições juntas no jantar, em razão do trabalho do pai. O terceiro padrão é as famílias que alimentam a criança separadamente dos outros familiares, pois a criança precisa seguir uma dieta específica por causa do excesso de peso. A família não altera seus hábitos alimentares, pois tem dificuldades em trabalhar um padrão alimentar único para todos.

O quarto e último padrão identificado é da família que depende da condição da criança para fazer a refeição juntas ou não. Estes aspectos têm relação direta com a dinâmica familiar na alimentação infantil.

Um estudo que buscou explorar a natureza das refeições compartilhadas em famílias com crianças com TEA, sob a ótica da resiliência, teve a participação de 16 famílias que foram entrevistadas e tiveram suas refeições gravadas. Os resultados possibilitaram entender tanto o estresse que as famílias experienciam durante as refeições, quanto a força que as refeições proporcionam para a família (CURTISS e EBATA, 2019).

Os pesquisadores apontaram outros três aspectos importantes das refeições: a dificuldade que os pais têm em entender a criança e o seu desenvolvimento no contexto do autismo; o papel da medicação no comportamento alimentar da criança; e quão normais são as refeições dessas famílias sob muitos aspectos, pois são percebidas como momentos alegres, importantes, prazerosos e com rico potencial para fortalecer os vínculos entre seus membros (CURTISS e EBATA, 2019).

O momento de refeição para as famílias deste estudo apresenta semelhanças como o apresentado acima, principalmente quanto às demandas de cuidado que as crianças apresentam. Porém, sob a ótica da resiliência, outros aspectos são identificados nas refeições, como os vínculos e as trocas entre as famílias, o que é percebido no segundo e no quarto padrão de refeição identificado neste estudo.

Neste sentido, as Famílias 2 e 7 referem que fazem as refeições juntas e percebem essa hora como um momento de afetividade entre os membros. Além de compartilhar o alimento, dividem o seu dia a dia, contando as vivências e experiências. Além disso, a alimentação é expressa pela Família 7 como um ato social.

A alimentação é percebida como um ato social, que carrega hábitos e histórias, capaz de atribuir e responsabilizar papéis aos indivíduos para encontrar ou adquirir, preparar e cozinhar os alimentos. Partilhar as refeições e as atividades envolvidas neste ato é um modo simples e profundo de promover e desenvolver relações entre os indivíduos, tratando de uma parte natural da vida social. As refeições feitas nos lares são propulsoras de momentos preciosos para cultivar e fortalecer vínculos entre pessoas que se gostam e, para as crianças, são oportunidades para a construção de bons hábitos alimentares. Propiciam o exercício da convivência e da partilha em sociedade (BRASIL, 2014).

O preparo do alimento também é um aspecto importante para as famílias dentro da temática das refeições. Neste estudo, a maioria das famílias tem a mãe ou a avó no papel principal de organizar, preparar e oferecer a refeição para a criança e para a família. Apenas a Família 9 externaliza que as ações voltadas para a alimentação da família são feitas em conjunto pela mãe e pelo pai.

Dois estudos com objetivos próximos de conhecer e analisar as representações sociais de mães de filhos com TEA, sobre o autismo e a sobrecarga, estresse e necessidade de cuidado do filho, apontam que as mães no contexto do TEA passam a readaptar suas dinâmicas para atender as necessidades da criança (CHRISTMANN, et al. 2017; DIAS, 2017).

Essa postura colocada pelas mesmas, em responder às demandas socioculturais de renúncia e dedicação, para oferecer um cuidado às crianças, compromete sua vida pessoal e qualidade de vida, como foi possível observar no relato das mães do presente estudo (CHRISTMANN, et al. 2017; DIAS, 2017).

Quando os pais se propõem a realizar atividades da vida diária, de forma colaborativa, e passam a compartilhar as demandas da criança com TEA, percebe-se que esta é uma estratégia positiva de promover práticas e comportamentos alimentares positivos para a criança. Tendo em vista esta divisão de tarefas entre os pais, eles podem, com uma boa comunicação e planejamento, propor ações para que a criança consiga superar suas dificuldades alimentares (PARISEAU-LEGAULT E BANVILLE, 2019). Esta divisão é percebida pela Família 9, que compreende que o apoio entre o casal, como dividir o preparo das refeições, é fundamental para lidar com a questão explorada pela literatura.

A rede social de apoio é um dos pontos importantes de suporte às famílias com necessidades especiais, podendo ser composta por outros parentes da família extensa, como avós, tios, primos etc. Esses familiares podem auxiliar nas atividades cotidianas da família, bem como no cuidado com a criança, com apoio financeiro, afetivo e emocional aos genitores, especialmente às mães (ROOKE et al., 2019). Porém, para a Família 5, a rede de apoio social é percebida como frágil, pela situação de conflito existente.

Para todas as crianças que participaram deste estudo, foi referida características da seletividade alimentar, assim como em outros estudos que avaliaram a alimentação das crianças com TEA (CHISTOL et al., 2017).

A seletividade alimentar é compreendida pela ocorrência de comportamentos: a recusa do alimento, o impasse em consumir novos alimentos e a ingestão de pouca variedade dos alimentos (SILVA, N.I. 2011).

Em relação à seletividade alimentar, foram identificadas nos discursos desta pesquisa palavras com diferentes intensidades, que expressam a rejeição da criança para com os alimentos. Algumas dessas falas utilizam: *“meu filho só aceita determinado alimento”*, *“o único alimento que ela aceita é este”*, *“tem que ser sempre esse mesmo alimento, ele não aceita se não for assim”*, *“eu tento oferecer, mas ele não come”* e *“tem que tomar o suco dela”*.

As famílias deste estudo conseguem estratégias como o diálogo e a negociação com a criança para enfrentar esta situação no seu cotidiano. Estas estratégias são

utilizadas quando os alimentos vão ser ofertados, durante sua compra e durante as refeições, assim, algumas famílias conseguem, frequentemente, sugerir a substituição dos alimentos consumidos pela criança.

Estudo feito na região do Maranhão, com 29 pais, com o objetivo de mapear as principais dificuldades na alimentação, das crianças com TEA, aponta similaridades com os dados encontrados neste estudo, em que a maioria das crianças tem dificuldade no momento da refeição. Estas dificuldades são relacionadas ao consumo de novos alimentos e texturas. As famílias também referiram elaborar estratégias para lidar com esta dificuldade, como modificar a apresentação dos alimentos e negociar o consumo do alimento com a criança (ROCHA et al., 2019).

Para algumas famílias, a escola é percebida como um local que auxilia nas estratégias de enfrentamento aos problemas alimentares, pela adaptação das refeições da criança conforme sua preferência alimentar. O diálogo entre a família e a escola é percebido como relevante. Também foi referido que na escola a criança acaba tolerando e consumindo alguns alimentos que em casa normalmente não aceitam, assim como o oposto também ocorre quando a criança não faz as refeições na escola, mesmo sendo oferecidos alimentos habituais da criança.

Quando a família é bem orientada quanto ao TEA e ocorre um trabalho conjunto entre a escola, é possível promover práticas positivas associadas à alimentação que visam ao bem-estar da criança e à inclusão. Isto ocorre pela comunicação entre a escola e a família. A harmonia entre as partes transmite segurança à criança, permitindo que ela desenvolva suas habilidades no ambiente escolar (JORGE et al., 2019).

Nesta pesquisa, as famílias relatam outra maneira de enfrentar esta situação, que é levar os alimentos que a criança tolera, preparados em casa, para serem consumidos nos locais que frequentarão. Algumas famílias referem que esta situação é percebida positivamente pela criança, porém acaba proporcionando um trabalho extra para a família, que necessita ter um planejamento para executar esta ação.

Algumas famílias optam por não seguir as recomendações dos profissionais da saúde e passam a criar suas próprias estratégias para enfrentar os problemas alimentares, tirando vantagem da sua criatividade, trabalhando de maneira autônoma e eficaz (PARISEAU-LEGAULT E BANVILLE, 2019).

Outras estratégias positivas para lidar com a seletividade alimentar utilizadas pelas famílias desta pesquisa são: oferecer à criança os alimentos mais bem aceitos

por ela, incentivar e insistir que a criança consuma determinado alimento e os familiares passem a consumir os mesmos alimentos que eram oferecidos à criança. Em alguns casos, mesmo com estas estratégias, a família não consegue atender as demandas da criança quanto à alimentação.

Foi desenvolvido um estudo preliminar de uma intervenção (*Easing Anxiety Together with Understanding and Perseverance* EAT-UP/ Aliviando a Ansiedade com Compreensão e Perseverança) com três famílias de crianças com TEA, nos Estados Unidos da América, com foco em treinar a família para promover uma aceitação melhor da criança quanto à alimentação, bem como quanto à diminuição dos comportamentos disruptivos durante a refeição. Os resultados desta intervenção evidenciaram uma satisfatória melhora na aceitação alimentar das crianças. Essa intervenção foi elaborada para as famílias com base em quatro pilares: o ambiente social (reforços positivos, incentivo e estratégias); a postura da família durante a refeição; as características dos alimentos (manipulações sensoriais como os tipos de comida oferecida); e a comunicação didática do familiar com a criança (receptividade e expressividade) (COSBEY e MULDOON, 2017; MULDOON e COSBEY, 2018).

Os pesquisadores destacaram que a efetividade da intervenção ocorreu pela ênfase na integração e na intervenção no contexto individual de cada família, a qual garantiu forte validade social pelos participantes (COSBEY e MULDOON, 2017; MULDOON e COSBEY, 2018). Ressalta-se a necessidade de a família e os profissionais identificarem os padrões clínicos e comportamentais distintos de cada criança com TEA e a seletividade alimentar, pois estes padrões podem ser cruciais para o desenvolvimento e gerenciamento deste cuidado (POSTORINO et al., 2015).

Outro problema alimentar encontrado neste estudo foi a compulsão alimentar, que vem associada com o uso de determinados medicamentos, que, segundo as famílias, aumentam o apetite da criança. A compulsão também foi associada à ansiedade por parte da criança, principalmente quando é necessário limitar o consumo de determinados alimentos em razão de comorbidades que ela apresenta.

A literatura aponta que alguns medicamentos como antipsicóticos (risperidona e aripiprazol) podem causar aumento do apetite e impedir a absorção de micronutrientes. Esses achados sugerem que, ao controlar a medicação, percebem-se diferenças no comportamento alimentar entre crianças com autismo e crianças com desenvolvimento típico (CURTISS e EBATA, 2019).

6.2 Percepção sobre a criança

Neste estudo, foi possível identificar que as famílias percebem o desenvolvimento das crianças com TEA com base em diferentes momentos da rotina diária da família. Muitas famílias correlacionam as características do desenvolvimento do filho com a condição crônica e de alimentação da criança.

Quando as famílias conseguem perceber as dificuldades para o desenvolvimento da criança, elas se movimentam em busca de uma rede de cuidado especializada, que auxilie na promoção do seu desenvolvimento.

Deste modo, algumas famílias deste estudo comparam a criança com outras que não têm a condição do TEA, evidenciando, assim, perceberem que a criança não é somente a sua condição do TEA. Entretanto, algumas das famílias não conseguem ter uma identidade da criança dissociada da sua condição.

Um estudo de revisão integrativa, com objetivo de identificar a produção científica sobre o cuidado das famílias de crianças com TEA, identificou que quando os pais, familiares e cuidadores mostram uma maior compreensão sobre o TEA, eles se tornam capazes de organizar estratégias e intervenções para o desenvolvimento da criança. (SILVA, et. al. 2018).

Neste estudo, as Famílias 1 e 8, fazem uma correlação positiva entre o desenvolvimento da criança, a frequência em escola de ensino especial e a adesão a práticas e comportamentos alimentares saudáveis. Descreveram uma evolução favorável da criança que foi relatada: pela melhora do desenvolvimento e da autonomia da criança, que passa a se alimentar sozinha, na adesão ao tratamento nutricional para a anemia, no ganho de peso e na melhora da comunicação.

Assim como encontrado nos resultados deste estudo, aponta-se que o ambiente escolar bem como as relações sociais proporcionadas na escola são percebidas como ambientes que fortalecem a integração da criança na comunidade. (SILVA, et. al. 2018; FADDA e CURY, 2019).

As Famílias 2 e 7 referem dificuldades no desenvolvimento infantil correlacionando-as com outras comorbidades como sinusite e diabetes. A Família 2 associa a condição da criança com a prematuridade, a baixa estatura e o baixo peso

Estudo feito em Portugal, com o objetivo de esclarecer a possibilidade de existir predisposição para a associação do TEA com outras doenças crônicas, apontou que

não foram encontradas relações significativas entre patologias respiratórias e diabetes, entre as crianças com TEA, diferente da e a população infantil em geral. (FERREIRA, 2017).

Dois estudos conduzidos no Brasil, que buscaram evidências relacionadas entre as principais patologias gestacionais e o desenvolvimento do TEA, como a prematuridade e o baixo peso ao nascer, apontam para diferentes fatores de risco etiológicos ligados à gestação que podem contribuir para o diagnóstico do TEA. Foi verificado que quanto maior a prematuridade e a associação com o baixo peso, pior é o nível de desenvolvimento psicomotor da criança, bem como menor é a habilidade de socialização e sensorial. (VIEIRA, 2018; SANTOS, et al. 2019). Estas evidências confirmam os achados deste estudo, visto a dificuldade percebida pelas famílias no desenvolvimento da criança, estar associada à condição de prematuridade e baixo peso.

As Famílias 4 e 6 percebem retrocessos e limitações no desenvolvimento, que afetam negativamente o dia a dia da família. O excesso de peso da criança é um fator limitante, pois a família percebe que tem que alterar a dieta da criança para que ela não ganhe peso, e isso passa a interferir na dinâmica da família.

O estado nutricional e o consumo alimentar de crianças com TEA, foram avaliados em um estudo conduzido no Brasil com 26 crianças, com idades entre 3 e 10 anos. Os resultados identificaram elevados índices de sobrepeso, obesidade, ingestão inadequada de vitaminas e minerais, e consumo de energia maior do que o recomendado. Estes índices se relacionam diretamente com características do transtorno, como a seletividade e a compulsão alimentar (CAETANO e GURGEL, 2018).

Outra relação apontada pelo estudo como fortalecedor do excesso de peso entre as famílias foi a dificuldade das crianças em praticar exercícios físicos em grupo com outras crianças. Isto posto, os autores apontam que um dos aspectos que favorece ao sedentarismo é o isolamento social. (CAETANO e GURGEL, 2018).

O isolamento social e as dificuldades de comunicação das crianças também são percebidos neste estudo entre as Famílias 3,4,5 e 6. Referem que as crianças retrocederam quanto a fala, e que algumas apresentam agitação, a qual também interfere nos momentos de socialização e comunicação.

Estudo que investigou as características da regressão da linguagem oral e da sintomatologia em crianças com TEA, tendo como referência um banco de dados da

Autism Diagnostic Interview – Revised, no qual foram analisadas a condição de trinta crianças. Os resultados evidenciaram a regressão das habilidades de linguagem oral, com uma média de idade de 25 meses para o início da perda (BACKES, ZANON e BOSA; 2015).

As características apresentadas no estudo supracitado, confirmam pelas famílias o relato de regressão da fala no mesmo período.

Esta situação confirma também a dificuldade percebida pela Família 6, pois o estudo identificou dificuldade da habilidade da criança em mostrar e direcionar a atenção, associada à regressão da fala, referente à brincadeira em grupo com outras crianças (BACKES, ZANON e BOSA; 2015).

As Famílias 3 e 5 associam a dificuldade de comunicação com outras limitações no desenvolvimento da criança. Associam a dificuldade que a criança tem em mastigar e deglutir os alimentos, pois estas parecem ficar imersa em seus pensamentos, o que leva à dificuldade de comunicação com a família, e afeta a dinâmica familiar, proporcionando situações estressantes. Estas famílias referem ainda, que mesmo diante desta situação, buscam estratégias para superar essas situações do dia-a-dia.

Assim como apresentado nas famílias deste estudo, os responsáveis pela criança com TEA desenvolvem algumas habilidades específicas para compreender os desejos e necessidades da criança, bem como ajustar seu comportamento ao contexto social. (MARTELETO, et. al. 2011)

A dificuldade de comunicação é apontada como um dos maiores problemas enfrentados pelos pais. Estudo conduzido com oito mães e oito pais de crianças com TEA, que tinha como objetivo, investigar as dificuldades relatadas pelos pais, quanto ao relacionamento com seus filhos, apontou que é preciso fortalecer os vínculos dos pais com as crianças. Os autores sugerem investimento na qualidade dos vínculos socioafetivos para o desenvolvimento da atenção compartilhada, diminuindo assim os enfrentamentos quanto à comunicação com as crianças. (PEREIRA, et al. 2018)

Outro estudo aponta a eficácia de procedimentos para auxiliar cuidadores de crianças com TEA, como: vídeo modelação, instruções escritas e role-play com feedback, para o manejo de comportamentos inadequados destas crianças. (GUIMARÃES et al. 2018).

Confirmando os achados de quando as famílias compreenderem os enfrentamentos do dia a dia, elas conseguirão perceber de maneira mais positiva a condição da criança com TEA, bem como passarão a reorganizar sua dinâmica

familiar. Algumas famílias também apresentaram correlação negativa com a percepção da criança apenas com a sua condição do TEA.

As famílias de crianças com TEA devem ser constantemente alertadas de que são pais de uma criança, não de um autista. Deve-se reforçar para que vejam este filho em todas as suas possibilidades, não apenas pelo diagnóstico ou os sintomas que o enquadram na condição autista. O risco de não ver o filho apenas como uma criança é o que pode limitar as famílias, restringindo as ações que consideram terapêuticas, destinadas ao seu tratamento, distanciando-se de ações simples que são contornadas pelo fortalecimento do vínculo necessário entre as crianças e suas famílias. (BURTERT, 2017)

As falas mostraram a percepção das famílias sobre as características das crianças e uma correlação com o padrão de normalidade quando comparadas com outras crianças. Assim as Famílias 1, 2, 5 e 7 associam as características da criança com outras crianças que não têm deficiência, diferentemente do que é observado nas Famílias 3, 4, 6, 8 e 9, que percebem essas características e associam com crianças que têm a mesma condição de deficiência.

As Famílias 1 e 7 conseguem perceber de maneira positiva a criança. Nota-se a associação de elementos do cotidiano do seu filho com as características de “todas” as crianças. São exemplos: o consumo de flocos de milho açucarados, ou a criança separar determinados alimentos em seu prato, e as situações em que a criança pede determinado alimento ou objeto como ato de “birra/fúria” próprio da infância.

As Famílias 3 e 6 percebem a criança de maneira negativa, em que a família estabelece uma associação entre as características do seu filho com outras crianças que possuem problemas de saúde, as quais passam a ser internalizadas nas falas do dia a dia das famílias.

A associação positiva da identidade da criança vem acompanhada nos discursos das famílias nas perspectivas de futuro e de percepção do seu desenvolvimento. E a associação negativa da identidade da criança, as famílias reforçam a busca da criança idealizada, a qual pode ser observada pelas falas que revelam a culpabilização das mães em não desenvolver suas atividades de cuidado de maneira suficiente.

Estudo com seis mães de crianças com TEA, com objetivo de compreender a vivência dessas mães, apresentou em seus resultados o sentimento de decepção em relação ao nascimento e desenvolvimento de seu filho. Ressaltaram que o filho ideal é aquele dentro do padrão de normalidade em relação à faixa etária da criança. Esses

dados foram também confirmados em outros estudos, os quais apresentaram o contraste entre o filho sonhado e o filho real, na condição do autismo, isto ocorre em decorrência das limitações da criança no decorrer do seu desenvolvimento. (CONSTANTINIDIS, SILVA e RIBEIRO, 2018; SMEHA e CEZAR, 2011)

A criança é percebida neste estudo também por meio de práticas e comportamentos alimentares, e isto pode ser observado nas falas das famílias pela correlação com a oferta de determinados alimentos, que compreendem ser feitos para crianças.

Os autores apontam que desvendar os comportamentos alimentares das crianças é tão significativo como o dos próprios pais, pois na Turquia, as famílias não aceitam o diagnóstico do autismo como uma criança com necessidades especiais, bem como tendem a ter dificuldade de compreender as práticas e comportamentos alimentares (ASLAN E OZCEBE, 2018).

6.3 Organização da dinâmica familiar

Os discursos das famílias proporcionaram neste estudo o reconhecimento de papéis referentes aos padrões estabelecidos pelo comportamento dos membros das famílias. Estes discursos foram percebidos pelo apoio para o cuidado ou por sua ausência nas atividades diárias da família com criança com TEA.

Estudo com 10 familiares de crianças com TEA teve como objetivo compreender o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e seu impacto nas relações familiares. Entre os achados do estudo, destaca-se a divisão de tarefas no processo de cuidar de uma criança especial. Apesar de as famílias referirem as adaptações no dia a dia, a mãe acaba sendo reconhecida como a única responsável para o cuidado da criança, enquanto o pai é percebido como o provedor financeiro da família e responsável por outras atividades no dia a dia da família (PINTO et. al. 2016).

Esta divisão de tarefas na dinâmica da família é percebida pelos relatos das Famílias, 1, 2, 3, 4, 6, e 7, em que fica evidente a sobrecarga materna ao desempenhar este papel no dia a dia.

Outro estudo coloca que ao assumir este papel, as mães passam a abrir mão de trabalhar fora de casa, para execução deste cuidado com o filho. Além disso, referem não ter tempo de cuidar de si mesma. Todas essas ações têm consequências nos níveis fisiológicos, emocionais e sociais o que torna os cuidados direcionados para as mães de crianças com TEA uma demanda de extrema importância (CHRISTMANN, et al. 2017; PINTO, et. al. 2016).

Este papel assumido pelas mulheres é um constructo histórico-cultural estabelecido pela sociedade que reserva a figura da mulher no papel de cuidadora primária. Acrescenta-se a este papel o vínculo afetivo, mãe e filho, para justificar seu protagonismo no cuidado do filho. (PINTO, et. al. 2016).

Um estudo que buscou avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com TEA, obteve scores abaixo do ponto de corte, em domínios como o ambiente e psicológico. Estes domínios levam em considerações questões como o acesso a serviços de saúde e transporte, participação em atividades de lazer e recreação, condições de moradia e segurança, recursos financeiros e oportunidades de adquirir novas informações e habilidades (MATTIAZZI, et al. 2019)

As Famílias 1, 3, 4, 7, 8 e 9 referem que contam com o apoio de outros familiares ou amigos para auxiliar nos cuidados com a criança. Como o pai ficou responsável pelo provimento do sustento financeiro da família, para algumas famílias, as avós e os irmãos representam familiares mais presentes no dia a dia, compartilhando com a mãe este cuidado. (PINTO, et. al. 2016).

A participação de membros da família extensa como: tios, primos, entre outros, para algumas famílias é percebida, como fortalecedora deste cuidado. Estes familiares relatam dificuldades em aceitar se relacionar com a criança autista, o que interfere no processo do cuidado da criança junto ao cuidador principal. (PINTO, et. al. 2016). Situação percebida com a Família 5, que descreve conflito entre alguns familiares pelo fato de a mãe seguir as recomendações dos profissionais, que nem sempre a familiar concorda.

A partir do reconhecimento do papel materno como central para o cuidado da criança com TEA, faz-se necessário explorar a caracterização da composição das famílias, bem como as etapas do ciclo vital que elas relatam viver durante este estudo.

É importante destacar que a diferença da composição dessas famílias, não as rotula como famílias “melhores” ou “piores”. Esta caracterização retrata as afeições, vínculos emocionais e sociais, sentidos de pertencimento e tempo da composição familiar. (WRIGHT e LEAHEY, 2015).

Neste contexto, a Família 1 encontra-se na etapa do ciclo vital: **Pós divórcio Mãe separada**. A família que vivencia este estágio do ciclo está, habitualmente, sob maior pressão (WRIGHT e LEAHEY, 2015). Isto ocorre, pois, a mãe, é a única responsável por realizar as atividades da vida diária da família, principalmente as relacionadas ao cuidado com a criança. Esta experiência para a mãe resulta em um desgaste físico, social e emocional aumentado (WRIGHT e LEAHEY, 2015), o que leva a maior responsabilidade sobre ela, que busca compensar esta situação pela reconstrução de uma rede de apoio social, como foi observado no ecomapa desta família.

As Famílias 2, 3, 5, 6 e 7 encontram-se na etapa do ciclo vital como: **Família com filhos pequenos**. A vivência destas famílias é compartilhada entre a mãe e o pai, que são os responsáveis pelo cuidado e pelo desenvolvimento da criança e da família (WRIGHT e LEAHEY, 2015). A família quando compreende a dependência da criança que vive com uma doença crônica, como o TEA, também constata o quanto essas demandas são desafiadoras. Essas famílias buscam mutuamente formas de lidar com essas atividades relacionadas ao desenvolvimento da criança.

Além deste realinhamento, a Família 7 apresenta sua família extensa, com a inclusão da avó materna, que passa a contribuir com a dinâmica da família para o cuidado da criança, visto também ela ter participado da entrevista. Observa-se que ela consegue expressar relatos de responsabilidade para com o neto e a família, de maneira geral.

As Famílias 4 e 8 encontram-se na etapa do ciclo vital: **Família de baixa renda e profissionais**. As famílias apresentadas vivenciam a fase final deste ciclo, em que a avó participa da educação central das crianças (WRIGHT e LEAHEY, 2015). Para a Família 4, a avó assume o papel de mãe, além de ser considerada como a chefe da família diante da sua situação (viúva). Já para a Família 8, observa-se que a avó adota também o papel de mãe, quando passa a desenvolver atividades de cuidado com a criança com TEA no seu dia a dia, além auxiliar no cuidado da sua filha, e do irmão que é adolescente.

E a Família 9 encontra-se na etapa do ciclo vital: **Família adotiva**. Essa família permite expandir os limites possíveis das relações sociais, em que estes limites são ampliados e reordenados, pois o processo de adoção aconteceu dentro da família (WRIGHT e LEAHEY, 2015). O processo de adoção fez a família reorganizar as suas atividades laborais, visto que a mãe relata a troca de trabalho para poder acompanhar a criança nos horários matutinos e vespertinos. Uma das características relatadas pela família, é a adoção de uma aliança entre o casal, estabelecendo um período de tempo específico para o acolhimento da criança. No dia a dia da família, contam com o apoio de um casal de amigos para auxiliar no cuidado e no desenvolvimento da criança, por questões da organização de horário de trabalho dos pais.

Um estudo de revisão de literatura que teve como objetivo verificar como as famílias, ao receberem um diagnóstico de autismo, são afetadas e conseguem se adaptar no decorrer do ciclo de vida da criança, aponta em seus resultados, que os diferentes contextos familiares, proporcionam às famílias se reorganizar buscando harmonia, respeito, equilíbrio emocional. Isso ocorre pela procura pelo apoio de profissionais de diferentes áreas da saúde, após o período inicial de diagnóstico das famílias, conhecido como luto. As famílias que alcançam esta etapa, passam a proporcionar, desenvolver e apoiar ações para o fortalecimento da autonomia da criança. (OLIVEIRA, et al. 2020).

Este estudo possibilitou conhecer o contexto das famílias, bem como perceber que algumas delas conseguem alcançar o que é identificado no estudo supracitado,

mas algumas destas famílias ainda encontram dificuldades principalmente no que se refere à socialização e à organização das suas rotinas.

As famílias referem experiências relacionadas à socialização e que entre elas a alimentação é o ponto central. A Família 1 refere que não tem o hábito de fazer refeições em locais fora do próprio domicílio, na escola que a criança frequenta e na casa de outros familiares, bem como refere ter dificuldade em socializar em ambientes que não sejam os citados anteriormente com a criança.

Entretanto as Famílias 2 e 3 referem o hábito de frequentar ambientes como shoppings e restaurantes para a socialização da criança, mas enfrentam dificuldades quanto à socialização, referindo que já tentaram frequentar diferentes ambientes, como festas e restaurantes, mas que a criança não consegue estabelecer uma relação positiva nestes ambientes.

A Família 5 relata que desde sempre teve as terapias da criança na sua rotina, que sempre guiaram a organização da família. Revela que vinham a Curitiba para fazer acompanhamentos com a criança e que tem o hábito de fazer refeições fora de casa, assim a criança também está habituada a mesma situação.

As Famílias 4, 6, 7, 8 e 9 referem a dificuldade de a criança socializar em ambientes como shoppings, mas que costumam frequentar a casa de familiares. As rotinas de trabalho do pai e questões financeiras também são fatores que limitantes da socialização da família.

O alimento é algo complexo, vai além de uma fonte de nutrientes, reconhecido como um ato social e cultural. Ressaltam-se assim todas as características ímpares que as práticas e comportamentos alimentares possibilitam alcançar diante do seu conceito. (LEONEL e MENASCHE, 2017). Os indivíduos buscam, por meio dessas práticas e comportamentos, a autonomia no comer/alimentar-se e melhorias de qualidade de vida e cidadania. Alimentar-se não é apenas um ato individual, mas social, político, cultural, perpassando questões como cidadania, igualdade, desejo/prazer e outras necessidades humanas que ultrapassam as carências nutricionais ou desnutrição. (LEONEL e MENASCHE, 2017).

As famílias reconhecem a alimentação como um ato social, mesmo não reconhecendo claramente o conceito de práticas e comportamentos alimentares. O momento da refeição e principalmente quando feita fora do lar, detém grande impacto na dinâmica dessas famílias. Quando as famílias deste estudo relatam que se isolam de ambientes festivos, ou de locais que proporcionam a socialização da criança com

o alimento, pois estas sentem dificuldades em lidar com essas situações. Algumas das famílias conseguem executar ações que proporcionam uma melhor relação social com o alimento, buscando apoio de profissionais e da rede.

A rede de apoio social, construída para o cuidado da criança com TEA, foi composta por serviços de saúde e educação, familiares, amigos e locais, que são percebidos pelas famílias como fortalecedores da dinâmica familiar e consequentemente das práticas e comportamentos alimentares. Como observado nos ecomapas das Famílias 1 e 3.

O relato de profissionais da saúde, na região Nordeste do país, no município de Macaíba, Rio Grande do Norte, que atuam em uma instituição de referência ao cuidado de crianças com TEA, mostra que é necessário o fortalecimento da rede especializada de cuidado a estes indivíduos e a seus familiares. A atuação interprofissional é apresentada como relevante para a implementação de práticas colaborativas com as equipes de Estratégia de Saúde da Família, para que por meio da formação, promoção e desenvolvimento da educação permanente de profissionais de saúde, estes profissionais desenvolvam ações centradas nos princípios do SUS, proporcionando um serviço de referência local ao atendimento de crianças com TEA e suas famílias. (MARANHÃO, et. al. 2019).

A atuação compartilhada, multiprofissional e interdisciplinar na atenção básica a famílias com crianças com TEA tem mostrado efetividade no seu acompanhamento. Profissionais do NASF das áreas de nutrição, psicologia e educação física relataram que, por meio do matriciamento que realizam, foi possível propor estratégias de cuidado que visavam a alterações dos hábitos alimentares e de estilo de vida destas famílias. (SEHNEM et al., 2018)

Outro elemento da rede de apoio social destas famílias compreende as famílias que participam de grupos de apoio nas instituições que frequentam, promovido pelas próprias famílias, ou por grupos de *whatsapp*, que possibilitam a troca de experiências entre elas.

Uma estratégia percebida como eficaz como apoio para as famílias são os grupos de mães e de pais com crianças com TEA. Estes grupos passaram a desempenhar significativas trocas de experiências entre as famílias, bem como a obtenção de orientações, por parte de profissionais, que podem auxiliar na interação entre as famílias, pais e filhos. (PEREIRA et al., 2018).

A Família 7 apresenta um enfrentamento ímpar entre as famílias deste estudo, pois, além de relatar as dificuldades de socialização da criança com familiares e em ambientes fechados, ela descreve os enfrentamentos do dia a dia com a inclusão no ensino regular.

Estudos encontrados sobre inclusão das crianças com TEA no ensino, na revisão integrativa de 1993 a 2013, apontaram que esta temática ainda é um desafio para os profissionais da saúde e da educação. Os principais enfrentamentos que aparecem nos estudos são comunicação, desconhecimento das características da criança com TEA e carência de estratégias pedagógicas que impactam no processo de aprendizagem dessas crianças. (CABRAL e MARIN, 2017).

A relação da família com os professores também foi um dos temas apontados na revisão, visto ser essencial o estabelecimento de vínculos entre eles para a troca de experiências e parcerias. Esta relação possibilita enfrentar as dificuldades apontadas acima como a melhor compreensão dos professores sobre a criança com TEA nos contextos familiares e escolares. Isto é colocado também para o desenvolvimento, especialmente quanto às dificuldades de aprendizagem e interação social. (CABRAL e MARIN, 2017)

Assim, ressalta-se a necessidade de fortalecer as redes sociais de apoio aos familiares e às crianças, visando a lhes oferecer suporte técnico e emocional para vencer, a cada dia, os desafios impostos pela condição autista.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dinâmica familiar é entendida pela interação entre os membros da família e como estes se organizam no dia a dia, este estudo possibilitou identificar que cada família demonstra características ímpares conforme as suas rotinas. Ao estudar as práticas e comportamentos alimentares destas famílias foi possível compreender que algumas destas conseguem realizar ações que vão impactar positivamente seu filho com TEA, e outras tem dificuldades em realizar estas ações.

Este estudo possibilita ao profissional oferecer suporte mais adequado às necessidades destas famílias, quando este assimila elementos positivos como a comunicação e socialização, o avanço do desenvolvimento da criança, a melhora na autonomia com a alimentação, e negativos como o ganho de peso e outras comorbidades. Aspectos estes que têm impacto significativo na dinâmica familiar. Assim, observa-se a possibilidade de promover práticas e comportamento alimentares saudáveis.

Também foi possível compreender que a família necessita do apoio de uma rede, sendo esta composta por membros da família extensa, amigos, vizinhos, profissionais das diferentes áreas da saúde, educação, social entre outros. Isso ocorre para que a família receba o suporte necessário para desenvolver ações e intervenções que impactam positivamente nas práticas e comportamentos alimentares, pois esta consegue perceber o desenvolvimento da criança, e passa a reconhecê-la para além da sua condição, situação essa que é determinante da dinâmica familiar.

Ressalta-se que a alimentação quando percebida como um ato social, possibilita às famílias reorganizarem as suas dinâmicas para enfrentar as dificuldades de socialização e comunicação da criança de maneira mais positiva. E com a rede de apoio estruturada, por profissionais capacitados isto pode ocorrer mais facilmente pois a família passa a se sentir segura e capaz de lidar com essa adversidade, proporcionando novas oportunidades e formas de socialização para a criança.

Considera-se relevante novos estudos em relação as práticas e comportamentos alimentares das famílias de criança com TEA, com vistas a aplicação dos achados deste estudo, voltado para a capacitação de profissionais e famílias. Bem como sugere-se também acompanhar as refeições das famílias de crianças com TEA, explorar melhor o consumo adequado de micro e macronutrientes, identificar mais

detalhadamente as preferências e características da seletividade alimentar que a criança revela.

Sugere-se também que esse estudo seja conduzido em outras áreas geográficas do país, pois é necessário comparar os achados em outras realidades, visto que as práticas e comportamentos alimentares saudáveis são influenciadas por questões sociais e culturais, assim como a dinâmica das famílias, pois têm-se poucos estudos com amostras significativas de crianças com TEA e suas práticas e comportamentos alimentares.

Ao observar as rotinas alimentares das famílias, constata-se que as crianças com TEA possuem um rito para realizar as suas práticas alimentares, demonstrando comportamentos ímpares relacionados a alimentação. Independente da perspectiva em que se analisa a alimentação da criança com TEA, compreende-se que todas elas se relacionam com o contexto familiar, através dos relatos familiares quanto ao conviver com essas práticas e comportamentos alimentares da criança.

Uma limitação observada neste estudo, foi a questão da participação integral das famílias durante as entrevistas, visto que algumas famílias o pai não pode participar pois estava trabalhando, mesmo havendo a possibilidade de agendamento flexível por parte da pesquisadora.

Assim, a partir de mais dados sobre as práticas e comportamentos alimentares saudáveis das famílias com crianças com TEA, podem ser proporcionadas informações científicas mais consistentes a serem utilizadas por profissionais da saúde, educação, assistência social e a sociedade em geral, nas suas atuações com este grupo e no fortalecimento e subsídio de políticas públicas para essa população.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A.K.A.; FONSECA, P.C.A.; OLIVEIRA, L.A.; SANTOS, W.R.C.C.; ZAGMIGNAN, A.; OLIVEIRA, B.R.; LIMA, V.N.; CARVALHO, C.A. Consumo de ultraprocessados e estado nutricional de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**. v.31, n.3, p.1-10, 2018. Disponível em: < <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7986/pdf> >. Acesso em 22 jan. 2020.

ALVARENGA, M.; FIGUEIREDO, M.; TIMERMAN, F.; ANTONACCIO, C. **Nutrição comportamental**. Barueri-SP: Manole Ltda, 2016.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE). Disponível em: <<https://www.apaecuritiba.org.br/institucional/>>. Acesso em: 02 out. 2018.

_____. **Cartilha APAE**. Federação Nacional das APAES, 2016. Disponível em: <http://apae.com.br/files/cartilha_apae.pdf>. Acesso em: 27 set. 2018.

ASLAN, F.; e OZCEBE, H. *Determination of Nutritional Behaviors of Children with and without Autism Spectrum Disorder and Supplementary Practices of Parents*. **International Journal of Caring Sciences**. v.11, n.2, mai.ago. p.759-767, 2018. Disponível em: http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/16_aslan_original_10_2.pdf Acesso em: 07 de jan. 2020.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS (DSM-5). Tradução de Maria IMs Corria Nascimento, Paulo Henrique Machado, Regma Machado Garcez, Régis Pizzato e Sandra Maria Mallmann da Rosa. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Título original: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

AUSDERAU, K.; JUAREZ, M. The impact of autism spectrum disorders and eating challenges on Family mealtimes. **ICAN: Infant, Child & Adolescent Nutrition**. v. 5, n. 5, p. 315-323. out. 2013.

BAIO, J.; WIGINS, L.; CHRISTENSEN, D. L.; et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR Surveillance Summaries** 2018;67(No. SS-6):[2-3].

BACKES, B.; ZANON, R.B.; BOSA, C.A. Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**.v.33,p.1-10,2015.Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3343> > Acesso em 27 jan. 2020.

BECK, R.G. **Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do brasil**. 53 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2017. Disponível em: < [https://www.riuni.unisul.br/bitstream/handle/12345/3659/DISSERTA%20ROBERTO%20GASPARI%20BECK%20VERS%20FINAL%20REP](https://www.riuni.unisul.br/bitstream/handle/12345/3659/DISSERTA%c3%87%20ROBERTO%20GASPARI%20BECK%20VERS%20FINAL%20REP) >

[OSIT%c3%93RIO%20UNISUL.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#) > Acesso em: 30 jan. 2020.

BIFFI, D.; MELLO, A.; RIBEIRO, R.V.; PEREIRA, L. D.; MANZONI, F.D. Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 87, n. 25, 11 abr. 2019. Acesso em: 17 dez. 2019. Disponível em: < <http://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/222> >

BORGES, A.M.B. Comensalidade: a mesa como espaço de comunicação e hospitalidade. INTERCOM, XXXIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Caxias do Sul. 2 a 6 de setembro de 2010. Disponível em: < <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2010/resumos/R5-3247-1.pdf> > Acesso em 30 jan. 2020.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm > Acesso em: 04 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf >

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor_no.pdf >

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia alimentar para a população brasileira** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 156 p. : il. ISBN 978-85-334-2176-9. Disponível em: < https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2e_d.pdf >. Acesso em: 07 dez. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Promoção da Saúde. **Guia alimentar para crianças brasileiras menores de 2 anos**. Brasília: v.2 p.265, 2019. Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/guia_da_crianca_2019.pdf > Acesso em: 03 dez. 2019.

BRUSAMARELLO, T.; GUIMARÃES, A. N.; LABORONICI, L. M.; MAZZA, V. A.; MAFTUM, M. A. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis-SC. 20(1): 33-40. jan./mar. 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000100004&script=sci_abstract&lng=pt > Acesso em: 30 jan. 2020.

CABRAL, C.S.; MARIN, A.H. Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. **Educação em Revista**. n.33, p.1-30, 2017. Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Angela_Marin/publication/316028760_Inclusao_escolar_de_crianças_com_Transtorno_do_Espectro_Autista_Uma_revisao_sistemática_da_literatura/links/58fa3ac0a6fdcc8ac3ef99a7/Inclusao-escolar-de-criancas-com-Transtorno-do-Espectro-Autista-Uma-revisao-sistemática-da-literatura.pdf> Acesso em: 14 de jan. 2020.

CAETANO, M.V.; GURGEL, D.C. Perfil nutricional de crianças portadoras do transtorno do espectro autista. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, v.31, n.1, p.1-11, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6714> Acesso em: 27 jan. 2020.

CANESQUI, A. M. Mudanças e permanências da prática alimentar cotidiana de famílias de trabalhadores. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (Orgs.). **Antropologia e nutrição: um diálogo possível** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. 306 p. Disponível em: < <http://books.scielo.org/id/v6rkd> > Acesso em: 30 jan. 2020.

CARVALHO, F.S; TAKEDA, E.; OTANI, M.A.P.; PINTO, A.A.M.; MARIN, M.J.S.; MAZZETTO, F.M.C. Autismo: apoio social e arranjos familiares. *Atas - Investigação Qualitativa em Saúde*. v. 2, 2018. Disponível em: <<https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1809>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

CARVALHO, J.A.; SANTOS, C.S.; CARVALHO, M.P.; SOUZA, L.S. Nutrição e autismo: considerações sobre a alimentação do autista. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, v.5, n.1, Pub.1, Janeiro 2012. Disponível em: < <https://assets.itpac.br/arquivos/Revista/51/1.pdf> > Acesso em: 30 jan. 2020.

CECILIO, H. P. M.; SANTOS, K. S.; MARCON, S. S. Modelo Calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão. **Revista Cogitare Enfermagem**. v. 19, n. 3, p. 536-544, jul./set. 2014. Disponível em: < <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/32729> > Acesso em: 30 jan. 2020.

CHISTOL, L.T.; BANDINI, L.G.; MUST, A.; PHILIPS, S.; CERMAK, S.A.; CURTIN, C. Sensory Sensitivity and Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.48, n.2, p.583–591, 2017. Disponível em: < <http://10.1007/s10803-017-3340-9> > Acesso em: 13 de jan. 2020.

CHRISTMANN, M.; MARQUES, M. A. A.; ROCHA, M. M.; CARREIRO, L. R. R. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200002> Acesso em: 30 jan. 2020.

CHRISTENSEN, D. L.; MAENNER, M.J.; BILDER, D.; et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012 and 2014. **MMWR Surveillance Summaries** 2019;68(No. SS-2):[2-3]. Disponível em: < <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/68/ss/pdfs/ss6802a1-H.pdf>> Acesso em: 07 nov. 2019

COSBEY, J. MULDOON, D. EAT-UP™ Family-Centered Feeding Intervention to Promote Food Acceptance and Decrease Challenging Behaviors: A Single-Case Experimental Design Replicated Across Three Families of Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v.47, p.564–578, 2017. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27904991> > Acesso em: 13 jan. 2020.

CONSTANTINIDIS, T.C.; SILVA, L.C.; RIBEIRO, M.C.C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. Revista **Psico-USF**. v.23, n.1, p.47-58, 2018. Disponível em [www.scielo.br http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105](http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105). Acesso em: 27 jan. 2020.

CHUPROSKI, P. **Práticas alimentares de crianças menores de dois anos de idade em Guarapuava – PR: experiências do cotidiano**. 2009. 166 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: < <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-01042009-111140/pt-br.php>> Acesso em: 30 jan. 2020.

CUMINE, V.; DUNLOP, J.; STEVENSON, G. **Autism in the early years**. 2. ed. Milton Park and New York: Routledge, 2010.

CUNHA, S.I.S. **Nutrição e Perturbações do Espetro Autista: Prevenção e Tratamento. 1.º Ciclo em Ciências da Nutrição Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto**. Portugal, 2019. Disponível em: , < <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/119937/2/335425.pdf>> Acesso em: 27 nov. 2019.

CURITIBA. Secretaria Municipal de Saúde. Relatório de Gestão Monitoramento Quadrimestral – 1º quadrimestre 2018. Curitiba, 2018. Disponível em: < http://www.saude.curitiba.pr.gov.br/images/SMS_%20relatorio%201%C2%BA%20Quadrimestre%202018%20com%20errata%20atualizado%20em%2008.08.2018.pdf>. Acesso em: 27 set. 2018.

CURTISS, S. L.; EBATA, A. T. The Nature of Family Meals: A New Vision of Families of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **Journal of**

Autism and Developmental Disorders. v.49, n.2,p.441-452, 2019.Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-018-3720-9>> Acesso em: 22 de jan. 2020.

DIAS,C.C.V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo.** 173 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017. Disponível em: < <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/9081> > Acesso em: 30 jan. 2020

DEGRACE, B. W. The everyday occupation of families with children with autism. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 58, n. 5, p. 543–550, 2004.

EDUCAÇÃO terá centro de referência em autismo e CIC ganhará CMAEE. **Inclusão -Prefeitura Municipal de Curitiba**, Curitiba, 22 de ago. 2019. Disponível em: <<https://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/educacao-tera-centro-de-referencia-em-autismo-e-cic-ganhara-cmaee/52161>> Acesso em: 04 dez. 2019.

EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES (EBSERH). **Dia Mundial da Conscientização do Autismo é celebrado no dia 2 de abril.** Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/pt/web/chc-ufpr/detalhes-das-noticias/-/asset_publisher/7d2qZuJcLDFo/content/id/2994922/2018-04-dia-mundial-da-conscientizacao-do-autismo-e-celebrado-no-dia-2-de-abri |>. Acesso em: 02 out. 2018.

ESTREM, H. H.; THOYRE, S. M.; KNAFL, K. A.; PADOS, B. F.; RIPER, M. V. It's a Long-Term Process: Description of Daily Family Life When a Child Has a Feeding Disorder. **Journal of Pediatric Health Care**. February 03, 2018. Disponível em> < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29395666> > Acesso em: 30 jan. 2020.

FADDA, G.M; CURY, V.E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** v.35, n.35, p.1-9, 2019. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>> Acesso em: 27 jan. 2020.

FARO, K.C.A.; SANTOS, R.B.; BOSA, C.A.; WAGNER, A.; SILVA, S.S.C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Revista Psico**, v.50, n.2. p.1-11, 2019. Disponível em: < <http://revistaseletronicas.pucrs.br/fo/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080> > Acesso em: 13 de jan. 2020.

FAVERO-NUNES, M. A. **Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade.** Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: < <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-26072010-150551-pt-br.php> >. Acesso em 30 jan. 2020.

FERREIRA, M. e SMEHA, L.N. **A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.** Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 24,

n. 2, p. 462-481, ago. 2018. Disponível em: < <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303> > . Acesso em: 30 jan. 2020.

FERREIRA, A.S.C. **Perturbação do espectro do autismo. Associação de doenças orgânicas**. 22f. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Portugal, 2017. Disponível em: < <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/82364/1/Tese%20final.pdf> > Acesso em 27 jan. 2020.

FERNANDES, M. A.; VASCONCELOS, M. M. F.; SANTOS, M. P. S. S.; LIMA, R. M. T.; VELOSO, J.O.; FERNANDES, R. F. **Eating behavior of autistic children and teens answered in a special education center integrated**. Revista de Enfermagem UFPI. jan-mar. v.5 n.1 p.101-4. 2016. Disponível em: < <https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3138> > Acesso em: 30 jan. 2020.

GIVIGI, R. C. N; SOUZA, T. A.; SILVA, R. S.; DOURADO, S. S. F.; ALCÂNTARA, J. N.; LIMA, M. V. A. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? **Revista Distúrbios Comun**. São Paulo, 27(3):445-453, setembro, 2015. Disponível em: < <http://revistas.pucsp.br/dic/article/view/20892> > Acesso em: 30 jan. 2020.

GOMES, P. T. M., LIMA, L. H. L., BUENO, M. K. G., ARAÚJO, L. A., SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111–121, 2015. Disponível em: , < http://www.scielo.br/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf > Acesso em: 25 de nov. 2019.

GOGOU, M.; KOLIOS, G. Are therapeutic diets an emerging additional choice in autism spectrum disorder management? **World Journal of Pediatrics**, v.14 n.3. p.215–223, 2018. Disponível em: <doi:10.1007/s12519-018-0164-4> Acesso em: 27 nov. 2019.

GRANDIN, T.; PANEK, R. O cérebro autista. Tradução de Cristina Cavalcanti. 7. ed. Rio de Janeiro: Record, 2017. Título original: The autistic brain: thinking across the spectrum.

GUIMARÃES, M.; MARTINS, T.; KEUFFER, S.; COSTA, M.; LOBATO, J.; SILVA, ÁLVARO; SOUZA, C.; BARROS, R. Treino de cuidadores para manejo de comportamentos inadequados de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 20, n. 3, p. 40-53, 2018. Disponível em: < <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/1217> > Acesso em: 14 de jan. 2020.

HARRIS, H. A. **Feeding Dynamics In The Family**: Relationships Between Parental Feeding Practices And Child Fussy Eating. Tese (Doutorado em Filosofia do exercício da Nutrição) - Instituto de Saúde e Inovação Biomédica em Saúde, Universidade de Queensland Saúde e Tecnologia, Austrália. 2018. Disponível em: <<https://eprints.qut.edu.au/118667/>>. Acesso em: 07 out. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010** – Resultados gerais da amostra. Brasília: IBGE, 2010. Disponível em:

< http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/registrocivil/2010/tabelas_pdf/tabela7_1.pdf >. Acesso em: 02 out. 2018.

_____. Diretoria de pesquisas, coordenação de população e indicadores sociais. **Estimativas da população residente com data de referência 1º de julho de 2018**. Brasília: IBGE, 2018. Disponível em: < <http://https://cidades.ibge.gov.br/> >. Acesso em: 02 out. 2018.

_____. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios- Distribuição das pessoas de 25 anos ou mais de idade, por sexo, segundo os grupos de anos de estudo**. Brasília: IBGE, 2015. Disponível em: < <https://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao/anos-de-estudo-e-sexo.html> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

_____. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios- Distribuição das pessoas de 10 anos ou mais de idade, ocupadas na semana de referência, por sexo, segundo a posição na ocupação no trabalho principal**. Brasília: IBGE, 2015. Disponível em: < <https://brasilemsintese.ibge.gov.br/trabalho/posicao-na-ocupacao-e-sexo.html> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

IINSTITUTO PARANAENSE DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO E SOCIAL (IPARDES). **Caderno**

Estatístico, Curitiba, outubro 2018. Disponível em: <<http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=80000&btOk=ok>>. Acesso em: 05 out. 2018.

JORGE, R.P.C.; PAULA, F.M. de; SILVÉRIO, G.B.; MELO, L.A.; FELÍCIO, P.V.P. BRAGA, T. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. **Brazilian Journal of health Review**. v.2, n.6, 2019. Disponível em: < <http://brjd.com.br/index.php/BJHR/article/view/4466/5558> >. Acesso em 23 jan. 2020.

KALUZNA-CZAPLINSKA, J.; ZURAWICZ, E.; JOZWIK-PRUSKA, J. Focus on the social aspect of autism. **Journal of autism and developmental disorders**. New York, 29 nov. 2017. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5889772/> > Acesso em: 30 jan. 2020.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family Management Style Framework. **Journal of Family Nursing**. v. 18, n. 1, p. 11-34, 2012. Disponível em: < <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/11.long> > Acesso em: 13 de jan. 2020.

KOVALSKI, R.L. **Paraná tem mais de 100 mil crianças autistas, segundo estimativas da ONU**. Bem Paraná, Curitiba, 01 de abr. 2019. Notícias Paraná.

Disponível em: < <https://www.bemparana.com.br/noticia/parana-tem-mais-de-100-mil-criancas-autistas-segundo-estimativas-da-onu#.Xef11uhKjIU> >. Acesso em: 04 dez. 2019.

LAUS, M.F.; NASCIMENTOS, P.C.B.D.; ALMEIDA, S.S.; COSTA, T.M.B. Determinantes ambientais do comportamento alimentar. c.2 p.118-127. In: GARCIA, R.W.D ; MANCUSO, A.M.C. (Orgs) Mudanças alimentares e educação nutricional. v. I. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. 411 p.

LÁZARO, C. P.; PONDÉ, M. P. Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. **Trends Psychiatry Psychother.** v. 39, n. 3, p. 180-187, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2237-60892017000300004&script=sci_abstract > Acesso em: 30 jan. 2020.

LEDFOORD, J. R.; GAST, D. L. Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. **Focus on autism and other developmental disabilities** v. 21, n. 3, p. 153–166, 2006. Disponível em: < https://www.researchgate.net/publication/258137425_Feeding_Problems_in_Children_With_Autism_Spectrum_Disorders_A_Review > Acesso em: 30 jan. 2020.

LEONEL, A.; MENASCHE, R. Comida, ato alimentar e outras reflexões consumidas. Contextos da alimentação. **Revista de Comportamento, Cultura e Sociedade.** São Paulo, v. 5, n. 2, jul. 2017. Disponível em: < <http://www3.sp.senac.br/hotsites/blogs/revistacontextos/wp-content/uploads/2017/07/1.pdf> > Acesso em: 30 jan. 2020.

LEITE, E.A; CAMILO JUNIOR, M.S.; LEITE, R.S.; CALDAS, T.C.L.; SILVA, S.C. A importância de uma alimentação equilibrada para a pessoa com autismo. *Revista Campo do Sabor.* v. 3 n. 3 - nov/dez. 2017. Disponível em: < <http://periodicos.iesp.edu.br/index.php/campodosaber/article/view/104> > Acesso em 30 jan. 2020.

LEONEL, A.; MENASCHE, R. Comida, ato alimentar e outras reflexões consumidas. **Contextos da Alimentação Revista de Comportamento, Cultura e Sociedade.** v. 5, n. 2, p.1-11, 2017. Disponível em: < <http://www3.sp.senac.br/hotsites/blogs/revistacontextos/wp-content/uploads/2017/07/1.pdf> >. Acesso em: 30 jan. 2020.

LIMA, R. S.; NETO, J. A. F.; FARIAS, R. C. P. Alimentação, comida e cultura: o exercício da comensalidade. **Revista Demetra**, v. 10, n. 3, p. 507-522, 2015. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/16072> >. Acesso em: 30 jan. 2020.

LOPES, B. A. **Não Existe Mãe-Geladeira Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019).** 2019. Tese (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2019. Disponível em: < <https://tede2.uepg.br/jspui/handle/prefix/2922> > Acesso em: 30 jan. 2020.

LOWENTHAL, R.; ZAQUEU, L.; ROHDE, L. A.; MARI, J.; PAULA, C. S. Developmental disability in school children from four Brazilian regions. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 36, n. 3, p. 273-4, 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2013-1342> > Acesso em: 30 jan. 2020.

LYALL, K.; COREN, L.; DANIELS, J.; FALLIN, M. D.; LADD-ACOSTA, C.; LEE, B. K.; PARK, B. Y.; SNYDER, N. W.; SCHENDEL, D.; VOLK, H.; WINDHAM, G. C.; NEWSCHAFER, C. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. **Annual Review of Public Health**, v. 38, p. 81-102, 2017. Disponível em: < https://www.researchgate.net/publication/312180000_The_Changing_Epidemiology_of_Autism_Spectrum_Disorders > Acesso em: 30 jan. 2020.

MACIEL, M. E. Identidade cultura e alimentação. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. (Orgs.). **Antropologia e nutrição: um diálogo possível** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. 306 p. Disponível em: < <http://books.scielo.org/id/v6rkd/pdf/canesqui-9788575413876-03.pdf> > Acesso em: 30 jan. 2020.

MACIEL, M. E.; CASTRO, H. C. A comida boa para pensar: sobre práticas, gostos e sistemas alimentares a partir de um olhar socioantropológico. **Revista Demetra**, v. 8, s. 1, p. 321-328, 2013. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/6648> > Acesso em: 30 jan. 2020.

MAGANIN, T.; SORATTO, J. Manual: Autismo, comer para nutrir. Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva – PPGSCoL, UNESC. Criciúma-SC, 2019. Disponível em: < <http://repositorio.unesc.net/bitstream/1/7214/1/Autismo.pdf> >. Acesso em 22 jan. 2020.

MARANHÃO, S.; LISBOA, L.; REIS, C.; JÚNIOR, R.F. Educação e Trabalho Interprofissional na Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo: Uma Necessidade para a Integralidade do Cuidado no SUS. **Editora Unijuí – Revista Contexto & Saúde**. v.19, n.37, p.59-68, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2019.37.59-68> >, Acesso em: 14 de jan. 2020.

MARCELINO, C. Autismo: Esperança pela nutrição. Histórias de vida, luta, conquistas e muitos ensinamentos. M.Books do Brasil Editora Ltda. São Paulo, 2010.

MARINHO, M. C. S.; HAMANN, E. M.; LIMA, A. C. C. F. Práticas e mudanças no comportamento alimentar na população de Brasília, Distrito Federal, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 7, n. 3, p. 251-261, jul./set. 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1519-38292007000300004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt > Acesso em: 30 jan. 2020.

MARTELETO, M.R.F.; SCHOEN-FERREIRA, T.H.; CHIARI, B.M.; PERISSINOTO, J. Problemas de Comportamento em Crianças com Transtorno Autista. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 27, n.1, p.5-12, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n1/a02v27n1.pdf> >. Acesso em 13 de jan. 2020

MATTIAZZI, A.L.; HOOGSTRATEN, A.R.; FEDOSSE, E.; FILHA, V.A.V.S. Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Research, society and development**. v.8, n.11, 2019. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v8i11.1467> >. Acesso em: 04 de dez. 2019.

MAZZA, V. A.; PERLINI, N. M. O. G.; SOARES, L. G.; NASCIMENTO, J. D. A família como unidade de análise em pesquisas de enfermagem. In: LACERDA, M. R.; RIBEIRO, R. P.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.). **Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde - da teoria à prática**. v. II. Porto Alegre: Editora Moria, 2018. 455 p.

MICALI, F. G. Mensagens e práticas alimentares aprendidas com um instrumento imagético para orientação alimentar e nutricional. (Tese- Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 124 p. Ribeirão Preto - SP, 2017. Disponível em: < <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17138/tde-12042018-113114/pt-br.php> > Acesso em: 30 jan. 2020.

MINATEL M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Revista de Terapia Ocupacional**. Universidade de São Paulo. São Paulo, 25(2):126-34, maio/ago. 2014. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682> > Acesso em: 30 jan. 2020.

MISQUIATTI, A. R. N.; BRITO, M. C.; FERREIRA, F. T. S.; JUNIOR, F. B. A. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**. 17(1):192-200, São Paulo, jan./fev. 2015. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000100192&script=sci_abstract&lng=pt > Acesso em: 30 jan. 2020.

MULDOON, D.; COSBEY, J. A Family-Centered Feeding Intervention to Promote Food Acceptance and Decrease Challenging Behaviors in Children With ASD: Report of Follow-Up Data on a Train-the-Trainer Model Using EAT-UP. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v.27, n.1, p.278-287, 2018. Disponível em: < https://pubs.asha.org/doi/pdf/10.1044/2017_AJSLP-17-0105 > Acesso em: 13 de jan. 2020.

OLIVEIRA, E.N.; SILVA, A. M. P; RIBEIRO, M. A.; LOPES, R. E.; QUEIROZ, I.F.R.; FURTADO, J.P.R.X.; OLIVEIRA, L.S; FELIPE, A.T.P. A Dinâmica Familiar Diante Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista. **Revista Pesquisa em Saúde**, 18(3): 151-156, set-dez, 2017. Disponível em: < <https://pdfs.semanticscholar.org/a897/a2d33e3442f8f37ab9f8ac203a2f5b5670a5.pdf> > Acesso em: 06 de jan. 2020.

OLIVEIRA, R. G.; FERREIRA, F. R.; PRADO, S. D. Comer à mesa: a inclusão social da pessoa surda, pela família, através da comensalidade. **Revista Demetra**, v. 12, n. 4, p. 899-914, 2017. Disponível em: < <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/28357> > Acesso em: 30 jan. 2020.

OLIVEIRA, B.D.C.; FELDMAN, C.; COUTO, M.C.V.; LIMA, R.C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v.27. n. 3. p.707-726. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312017000300707&script=sci_abstract&lng=pt > Acesso em: 30 jan. 2020.

OLIVEIRA, D.S.; SALLES, M.R.R. A alimentação e a comensalidade como forma de socialização entre idosos numa cidade do interior paulista. **Contextos da Alimentação – Revista de Comportamento, Cultura e Sociedade**. v.5 n.1. dez. 2016. Disponível em: < <http://www3.sp.senac.br/hotsites/blogs/revistacontextos/wp-content/uploads/2016/12/7.pdf> > Acesso em 30 jan. 2020.

OLIVEIRA, R.N.; NÓBREGA, M.R.; CARVALHO, L.O.R.; MENDES, L.G. L., PEREIRA, J.; FRANCA, V.R.O.; ALMEIDA, P.C., LOPES, J.V. O Autismo no Contexto Familiar. **Brazilian Journal of Development**. v.6, n.1, p.3065- 3076. 2020. Disponível em:< <http://www.brjd.com.br/index.php/BRJD/article/view/6244> > Acesso em: 30 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Sumário executivo da série do The Lancet. Outubro 2016. **Apoiando o desenvolvimento na primeira infância**: da ciência à difusão em grande escala. Disponível em: <http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/ecd-lancet-exec-summary-pr.pdf?ua=1>. Acesso em: 21 jan. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Folha informativa - Transtorno do espectro autista**. Última atualização: Abril 2017. Disponível em: < <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098> >. Acesso em: 20 nov. 2019.

_____. **Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development**. Resolution adopted by the General Assembly. 2015b. Disponível em: <<https://sustainabledevelopment.un.org/>>. Acesso em: 2 out. 2018.

PARISEAU-LEGAULT, P., BANVILLE, M. Autisme et alimentation: miser sur les forces de la famille. In: RIVIÈRES-PIEGON, C. **Autisme: Ces réalités sociales dont il faut parler**. Québec: CIUSS du Centre Sud de l'Île de Montréal, 2019. p.81-92.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Epidemiologia e transtornos globais do desenvolvimento. In: ARAÚJO, J. S. S. C. (Ed.). **Transtornos do Espectro do Autismo**. 1. ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas, p. 151–158, 2011.

PIONEIRA no País, Curitiba ganha centro especializado em autismo. **Inclusão - Prefeitura Municipal de Curitiba**, Curitiba, 18 de set. 2019. Disponível em: < <https://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/pioneira-no-pais-curitiba-ganha-centro-especializado-em-autismo/52692> > Acesso em: 04 dez. 2019

PEREIRA, L.D.; CANAL, C.P.P.; CORRÊA, M.C.C.; SILVA, A.L.P.; PIMENTEL, S.G. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Contextos Clínicos**. v.11, n.3, p.351-360, 2018. Disponível em: <

<http://revistas.unisinus.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2018.113.06/60746522> >. Acesso em 13 de jan. 2020.

PEREIRA, M. M. e LANG, R. M. F. Influência do ambiente familiar no desenvolvimento do comportamento alimentar. **Revista UNINGÁ**. v.41, p.86-89, ago/out, 201. Acesso em: < <http://www.mastereditora.com.br/uninga> >

PEREIRA, M.L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M.C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.17, n.2, p. 56-64, 2017. Disponível em: < <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11318> > Acesso em: 30 jan. 2020.

PEREZ, J. (2019). Literature Review: The Effects of a Gluten and Casein Free Diet on Children with Autism Spectrum Disorder. **UC Merced Undergraduate Research Journal**, v.11 n.1, 2019. Disponível em: < <https://escholarship.org/uc/item/41m7q7xk> > Acesso em: 27 nov. 2019.

PETTY, M. L.; FIGUEIREDO, M.; KORITAR, P.; DERAM, S.; PASCOAL, C. **Nutrição Comportamental no atendimento de crianças e adolescentes**. c.17 p.978-1044. In.: ALVARENGA, M.; FIGUEIREDO, M.; TIMERMAN, F.; ANTONACCIO, C. **Nutrição comportamental**. Barueri-SP: Manole Ltda, 2016.

PINTO, R.N.M.; Torquato, I.M.B.; COLLET, N.; REICHERT, A.P.S.; NETO, V.L.S.; SARAIVA, A.M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.37, n.3, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>> Acesso em 27 jan. 2020.

PITOMBO, V.C.; FERNANDES, R.C.S.; SIMONY, R.F.; CHAUD, D.M.A. Associação entre o consumo de glúten e o hábito intestinal de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Revista Saúde (Sta. Maria)**. v.44 n.4. 2019. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/28321> > Acesso em: 30 jan. 2020.

POSTORINO, V.; SANGES, V. GIOVAGNOLI, G.; FATTA, L.M.; PEPPPO, L.; ARMANDO, M.; VICARI, S.; MAZZONE, L. Clinical differences in children with autism spectrum disorder with and without food selectivity. **Appetite**. v.92, p.126–132, 2015. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25998237> > Acesso em 13 de jan. 2020.

POULAIN, J. P.; PROENÇAS, R. P. C. Reflexões metodológicas para o estudo das práticas alimentares. **Revista de Nutrição**. Campinas, v. 16, n. 4, p. 365-386, out./dez. 2003. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-52732003000400001&script=sci_abstract&tlng=pt > Acesso em 30 jan. 2020.

POULAIN, J.P; PROENÇA R.P.C; e GARCIA, R.W.D. Diagnóstico das Práticas e Comportamento Alimentares: Aspectos metodológicos. In: GARCIA, R.W.D ; MANCUSO, A.M.C. (Orgs) Mudanças alimentares e educação nutricional. v. I. Rio de

Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. 411 p.

ROCHA, G.S.S.; JUNIOR, F.C.M.; LIMA, N.D.P.; SILVA, M.V.R.S.; MACHADO, A.S.; PEREIRA, I.C.; LIMA, M.S.; PESSOA, N.M.; ROCHA, S.C.S.; SILVA, H.A.C. Análise da seletividade alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v.24, n.538, p.1-8, 2019. Disponível em: < <https://doi.org/10.25248/reas.e538.2019> > Acesso em: 13 jan. 2020.

ROSSI, A.; MOREIRA, E. A. M.; RAUEN, M. S. Determinantes do comportamento alimentar: uma revisão com enfoque na família. **Revista de Nutrição**. Campinas, v. 21, n. 6, p. 739-748, nov./dez. 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-52732008000600012&script=sci_abstract&lng=pt > Acesso em: 30 jan. 2020.

SALIMENA, A.M.O.; RENDÓN, D.C.S.; AMORIM, T. V. Vivências de mães de crianças com transtorno de espectro autista: estudo fenomenológico. **Enfermagem Brasil**. v.17, n.6: p.654-661, 2018. Disponível em: < <http://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/2247/html> > Acesso em: 10 de jan. 2020.

SANTOS, F.P.; HOMEM, C.S.; SILVA, J.O.M.; AMARANTE, J. Fatores gestacionais que podem influenciar no transtorno do espectro autista. **Cadernos de graduação - Ciências Biológicas e de Saúde**. v.5, n.3, p.203-214, 2019. Disponível em: < <https://periodicos.set.edu.br/index.php/cadernobiologicas/article/view/6722/3628> >. Acesso em: 27 jan. 2020.

SEHNEM, R.C.; GONÇALVES, A.P.R.F.; RIBAS, C.; SILVA, A.O.; JORGE, R.V. Atendimento compartilhado: atenção básica como promotora do cuidado integral no transtorno do espectro autista. In.: I Simpósio de Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente: Novas perspectivas de Cuidado Humanizado. Anais: Universidade Estadual de Londrina, PR, 2018. Disponível em: < <http://anais.uel.br/portal/index.php/saisca/article/view/163/151> > Acesso em 13 de jan. 2020.

SEMENTSATO, M.R.; BOSA, C.A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.33, p.1-10, 2017. Disponível em: < doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416> >. Acesso em: 22 jan. 2020.

SHARP, W.G., POSTORINO, V., MCCracken, C.E., BERRY, R.C., CRIADO, K.K., BURRELL, T. L., SCAHILL, L. Dietary Intake, Nutrient Status, and Growth Parameters in Children with Autism Spectrum Disorder and Severe Food Selectivity: An Electronic Medical Record Review. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**. v.118, n.10, p.1943-1950, 2018. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30005820> >. Acesso em: 14 de jan. 2020.

SIDDIQI, S.; UROOJ, A.; D'SOUZA, M. J. Dietary Patterns and Anthropometric Measures of Indian Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. v.49, n.4, p.1586-1598, 2018. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30554336> >, Acesso em: 13 de jan. 2020.

SILVA, N.I. **Relações entre hábito alimentar e síndrome do espectro autista**. 132f. Dissertação (Mestrado em Ciências) Escola Superior de Agricultura “Luiz de Queiroz”- Universidade de São Paulo, Piracicaba, 2011. Disponível em: < https://teses.usp.br/teses/disponiveis/11/11141/tde-01062011-164328/publico/Nadia_Isaac_da_Silva-versao_revisada.pdf >. Acesso em: 13 de jan. 2020.

SILVA, S.E.D da.; SANTOS, A.L. dos.; SOUSA, Y.M. de.; Cunha, N.M.F. da.; COSTA, J.L. da; ARAÚJO, J.S. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **Journal of Health and Biological Sciences**. v.6, n.3, p.334-341, 2018. Disponível em: < <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782> > Acesso em: 27 jan. 2020.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**. v.6, n.1, p.43-50, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1.pdf> >. Acesso em 27 jan. 2020.

SLUZKI, C.E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of the irreciprocal impact. *Fam. Syst Health*. 2010; 28(1):1-18.

SOUZA, D.V.P.M.; CUCO, L.S; SILVA, M.G; OLIVEIRA, M.D.; BOECHAT, J.C.S.; COLA, C.S.D.; PESSANHA, A.S.; SILVA, C.L.; POUBEL, A.S. O segundo cérebro e o autismo: o impacto da culinária brasileira no agravamento do transtorno. *Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico*. n.3, v.4, jul/dez. 2018

SUAREZ, M. A. Laboratory food acceptance in children with autism spectrum disorder compared with children with typical development. **American Journal of Occupational Therapy**. v.71, n. 6, nov/dez. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.5014/ajot.2017.022152>>

THULLEN, M.; BONSALL, A. Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. **Journal Autism and Development Disorders**. Springer Science+Business Media, New York, 2017.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, n. 19, v. 6, p. 349-57, 2007. Disponível em: <<http://intqhc.oxfordjournals.org/content/19/6/349.long>>. Acesso em: 08 set. 2018.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6. ed., Petrópolis-RJ: Vozes, 2003.

VIEIRA, E.A.P. **Fatores preditivos de sintomas do transtorno do espectro autista em bebês prematuros**: atenção compartilhada, linguagem e comportamento atípicos. 139f. Tese (Doutorado em Ciências Biológicas e da Saúde)- Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2018. Disponível em: <

<http://tede.mackenzie.br/jspui/bitstream/tede/3574/5/Elisangela%20dos%20Anjos%20Paula%20Vieira.pdf> >, Acesso em: 27 jan. 2020.

WEBQDA. **O webQDA**. Disponível em: < <https://www.webqda.net/o-webqda/> > Acesso em: 05 dez. 2019.

WEISSHEIMER G., MAZZA, V.A., LIMA V.F., MANTOVANI, M.F., FREIRE M. H.S., GUIMARÃES, P.R.B. Relação do manejo familiar com aspectos sociodemográficos e de dependência física infantojuvenil em agravos neurológicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.26, n.3036, p.1-13, 2018. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692018000100376&lng=en > Acesso em: 30 jan. 2020.

WEISSHEIMER, G. **Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal**. 185f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. Disponível em: < <https://www.prppg.ufpr.br/signa/visitante/trabalhoConclusaoWS?idpessoal=29842&idprograma=40001016045P7&anobase=2017&idtc=37> > Acesso em: 13 jan. 2020.

WHITMAN, T. L. O desenvolvimento do autismo. 1. ed. São Paulo: M. Books do Brasil, 2015.

WRIGHT, M. L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2015.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZANATTA, E.A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A.N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M.G.C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014. Disponível em: < <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451> > Acesso em: 30 jan. 2020.

APÊNDICE 1- INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS PRIMEIRA ETAPA

Entrevista nº: _____ Centro de pesquisa: _____ Data: _____
 ____/____/____

Entrevistador: _____ Local de coleta de dados: _____

1. DADOS DO PARTICIPANTE

1.1. Endereço: _____

1.2. Contato telefônico: (____) _____ - _____ E-mail: _____

1.3. Sexo: ()Feminino ()Masculino

1.4. Idade: _____

1.5. Qual sua situação civil: ()solteiro(a) ()casado(a) ()união estável ()divorciado(a)
 ()viúvo(a)

1.6. Você estudou? ()Não ()Sim. Se sim, que série você terminou? _____
 Quantos anos de estudo você tem? _____

1.7. Qual sua profissão? _____

1.8. Você trabalha? ()Sim () Não

1.9. Se sim, em quê? _____

1.10. Se não, já trabalhou? ()Sim () Não

1.11. Você parou de trabalhar por qual motivo? _____

1.12. Qual é a renda mensal da família? _____

1.13. Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)? _____

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1. Nome da criança: _____

2.2. Sexo: ()Feminino ()Masculino

2.3. Idade: _____

2.4. Qual o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.5. Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.6. [nome da criança] estuda? Se sim, onde?: _____
 ()Público ()Privado ()Regular ()Especial

ROTEIRO DE ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança com essa condição na família?

3.2 Alguém te ajuda? Se sim, quem?

- 3.3 Quais os direitos que você conhece que (nome da criança) tem por sua condição? E quem lhe orientou?
- 3.4 (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem?
- 3.5 Quais os serviços de saúde a que você leva seu filho? Para quê? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?
- 3.6 Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igrejas, outros) a que você leva seu filho? Para quê? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?
- 3.7 Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava? Como você soube destes serviços? (quem a informou?)
- 3.8 Quais informações você gostaria de ter para que lhe ajudasse a cuidar de (nome da criança)?
- 3.9 Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com essa condição?
- 3.10 O que tem de bom em ter uma criança com essa condição na família?
- 3.11 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

GENOGRAMA E ECOMAPA (Usar o verso se necessário)

APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SEGUNDA ETAPAINSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS: SEGUNDA ETAPA

Identificação da família: _____

Data: _____ Local da coleta: _____

1. Como é a organização da família para as atividades do dia a dia?
2. Como era antes do diagnóstico de (nome da criança)?
3. Como vocês se organizam com relação à alimentação da família?
 - Onde compram?
 - Quem vai comprar?
 - Quem faz a comida?
 - Como vocês tomam o café da manhã, almoço, lanches e a janta?
 - Comem todos juntos ou em horas diferentes?
 - No mesmo local? Onde vocês fazem as refeições?
 - Fazem refeições fora de casa?
4. Como a família se sente sobre a hora da refeição?
5. Como é a alimentação do seu filho (nome da criança)?
 - Como é preparar a alimentação/refeição do seu filho (nome da criança)?
 - O que (nome da criança) gosta e não gosta de comer?
 - Como (nome da criança) faz as refeições? (café da manhã, almoço e janta, lanches).
6. Quais são as suas principais preocupações na alimentação de (nome da criança)? Como você se sente frente a essa preocupação? Sentimentos?
7. O que a alimentação de (nome da criança) significa para você(s)?
8. Quais são seus sentimentos ao cuidar da alimentação de (nome da criança)?
9. Como a alimentação de (nome da criança) afeta a família?
10. Vocês já receberam alguma informação ou orientação sobre alimentação
 - para a família,
 - para você,
 - ou para (nome da criança)?
 - Se sim, de quem?
11. Vocês têm dúvidas sobre alimentação da família ou mesmo de (nome da criança)?

CRIANÇAS COM AUTISMO

[illegible]

	Inserir o número que corresponde aos seguintes critérios de exclusão.
--	---

- 1: Familiar menor de 18 anos.
2: Não mora na mesma casa com a criança.
3: Não realiza cuidados com a criança.
4: Não compareceu na consulta agendada.
5: Não foram abordados pelos pesquisadores.

APÊNDICE 4 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA

CONVITE

Gostaria de convidá-los para participar de uma pesquisa sobre a “Vivência de famílias constituídas com crianças com deficiência: organização, práticas e necessidades”, que tem como objetivo descrever as vivências das famílias com crianças autistas. A duração aproximada é de 30 minutos.

Responsável pela pesquisa: enfermeira professora doutora Verônica de Azevedo Mazza e nutricionista mestrandia Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes, do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

A entrevista pode ser realizada: _____

Dia: ____/____/____

Horário: ____:____

Você e sua família gostariam de participar?

Caso você aceite participar comunique por gentileza a diretora/supervisora_____.

Sua participação será de grande valor e agradecemos desde já seu apoio.

APÊNDICE 5 – SÍNTESE DAS FAMÍLIAS

Família 1	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	Busca da identidade da criança; Melhorar o desenvolvimento; Preocupação com o futuro da criança.	Busca por profissionais para o cuidado da criança; Diálogo e a negociação o tempo todo com a criança nas rotinas do dia a dia; Papel materno no cuidado da criança; Relações positivas de socialização na escola e com familiares; não tem o hábito de realizar refeições fora de casa.	Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento e funcionamento da criança; Diálogo e a negociação o tempo todo com a criança quanto a alimentação; Seletividade alimentar Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.	A família percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, através do interesse da criança nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que são fortalecidas pela família, pois compreendem que estas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, Compreende que a criança não é apenas o autismo, e a compara com outras crianças que não tem.
Família 2	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	Busca a identidade da criança; Melhorar o desenvolvimento, mas com limitações das comorbidades.	A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança; Relações negativas de socialização em ambientes públicos.	Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento da criança; Diálogo e a negociação o tempo todo com a criança quanto a alimentação; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.	A família percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, mas observa a dificuldade da criança em socializar e de se interessar nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que não são fortalecidas suficientemente pela família, mas compreendem que estas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, mesmo que limitados, Compreende que a criança não é apenas o autismo, e a compara com outras crianças que não tem.

	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
Família 3	Sentimento de culpa materna; acreditada no desenvolvimento da criança; Busca da identidade negativa; Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia.	Busca por profissionais para o cuidado da criança; A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança; Relações negativas de socialização em ambientes públicos.	Alimentação é vista como dificuldade; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.	A família não percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, e observa a dificuldade da criança em socializar e de se interessar nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que não sendo fortalecidas pela família, pois estes não compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, mesmo que limitados, Compara a criança com outras que tem TEA ou outras comorbidades, não percebe a criança para além da sua síndrome.
	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
Família 4	Retrocesso e Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Busca da identidade negativa.	A rotina da casa mudou desde a chegada da criança; Papel materno realizado pela avó no cuidado da criança; Relações negativas de socialização em família.	Alimentação é vista como essencial para suprir as necessidades alimentares da criança; Relação de conflito com a alimentação da criança em família.	A família não percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, e observa a dificuldade da criança em socializar e de se interessar nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que não são fortalecidas pela família, pois estes não compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, as quais são percebidas apenas com retrocesso e limitações, o que leva Comparar a criança com outras que tem TEA ou outras comorbidades, não percebe a criança para além da sua síndrome.

Família 5	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	A criança se desenvolve; Busca da identidade; Sentimentos de medo e preocupação com o desenvolvimento da criança; Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia.	Busca por profissionais para o cuidado da criança; A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança; Relações positivas de socialização com outras mães e em ambientes externos e com a família.	Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento e funcionamento da criança; Seletividade alimentar.	
Família 6	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	Preocupação com o desenvolvimento da criança; Limitações e retrocessos no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Busca da identidade da criança negativa.	A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança; A família não tem uma rotina quanto a alimentação; Relações positivas de socialização com vizinhos, familiares e outras crianças; A família não costuma realizar refeições fora de casa por questões financeiras.	Alimentação como elemento essencial para o desenvolvimento e funcionamento da criança; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.	
				A família não percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, e observa a dificuldade da criança em socializar e se interessar nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que são fortalecidas pela família, pois estes compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança,, mesmo que limitados, Compreende que a criança não é apenas o autismo, e a compara com outras crianças que não tem.
				A família não percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, e observa a dificuldade da criança em socializar e se interessar nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que são fortalecidas pela família, pois estes compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, mesmo estas sendo percebidas apenas com retrocesso e limitações Compara a criança com outras que tem TEA ou outras comorbidades, não percebe a criança para além da sua síndrome.

Família 7	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	Limitações no desenvolvimento da criança afetam negativamente o dia a dia; Busca da identidade; Melhora no desenvolvimento da criança.	A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança compartilhado com a avó; Relações negativas de socialização e inclusão na escola; Relações positivas de socialização com familiares e em ambientes externos.	Alimentação como cuidado; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.	
Família 8	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	Busca da identidade da criança negativa; Melhora no desenvolvimento da criança, pela frequência na escola especial.	A rotina da família depende da rotina da criança; Papel materno no cuidado da criança compartilhado com a avó; A família não costuma realizar refeições fora de casa por questões financeiras.	Alimentação tem papel significativo para a família; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar; Seletividade alimentar.	

A família percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, através do incentivo da criança nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que são fortalecidas pela família, pois estes compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, Compara a criança com outras que tem TEA ou outras comorbidades, não percebe a criança para além da sua síndrome

Família 9	Categorias Temáticas			Síntese da família
	Percepção sobre a criança	Organização da dinâmica Familiar	Concepções, Crenças e organização das Práticas Alimentares	
	<p>A criança necessita de auxílio para comer sozinha; Busca da identidade da criança; Limitação no desenvolvimento associado a comorbidades.</p>	<p>Os pais dividem o papel de cuidado da criança, contam com o auxílio de uma cuidadora; A rotina da família depende da rotina da criança; A família não costuma realizar refeições fora de casa por questões financeiras; Relações positivas de socialização em ambientes externos.</p>	<p>Alimentação tem papel importante para a família; Seletividade alimentar; Estratégias para lidar com a seletividade alimentar.</p>	<p>A família percebe o impacto positivo proporcionado pela rede social de apoio, através do interesse da criança nas atividades da dinâmica familiar que estão associadas as práticas alimentares que são fortalecidas pela família, pois estes compreendem que essas práticas exercem papéis determinantes no desenvolvimento biológico e social da criança, as quais são percebidas com limitações. Compreende que a criança não é apenas o autismo, e a compara com outras crianças que não tem.</p>

APÊNDICE 6 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 1-

Concepções, práticas e comportamentos alimentares

Categoria Temática: Concepções, práticas e comportamentos alimentares		
Subcategoria Temática	Família	Dados empíricos
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Se ela não toma café, não se alimenta, então fica complicado ir pra escola.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Mas ela não é muito de besteira porque não cheguei a influenciar bastante isso.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Então, quando ela come bem, se alimenta suficiente e consegue dormir bacana
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	O [flocos de milho açucarado] não é nutritivo, mas é um pouquinho gostoso.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	O pão não é saudável, mas ele te dá um pouco mais de energia.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Acho que ela precisa de mais energia, então, foi mais nessa tentativa, oferecendo comidas diferentes
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Eu fico preocupada de ela não estar ingerindo vitamina suficiente, essa é a minha maior preocupação.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Eu fico sempre tentando buscar algum alimento diferente, para que ela sempre tenha um tipo de equilíbrio na alimentação.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	A alimentação é tudo. Se a gente não se alimentar a gente não funciona, a gente não move.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Então, significa bastante, é tudo, ela precisa ter a alimentação dela.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Para mim é superimportante que ela tenha a alimentação, que ela se alimente, para que ela consiga poder funcionar.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 1	Eu não sei porque ela não comia na escola, se de repente é o cheiro do tempero, ou não ser eu que está ali para dar comida para ela, e ela ter que se alimentar com outras pessoas.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 2	Sobre o café da manhã: como ela é autista não posso dar café por causa da cafeína, porque ela fica muito elétrica, e o [achocolatado] ela não gosta de tomar.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 2	O achocolatado também dá muita energia, ela fica bastante elétrica.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 2	Eu optei pelo chá, só que o chá ela não gosta.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 2	Acho que a alimentação significa tudo. A alimentação é muito importante para ela desenvolver, para ela crescer, é importante a alimentação.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 3	Não é preocupação com nutriente, porque graças a Deus, lá em casa, é bem diversificado.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 3	Significa quase tudo, por isso a alimentação para mim é complicado.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Eu me sinto bem vendo ela comer. Porque ela come bem, ela fica bem alegre.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	A alegria dela é comer. Porque é tão ruim quando uma criança não come.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Eu não sei o que que é certo e o que é errado na alimentação dela.

Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Quer dizer a minha filha começou a estudar agora, ela disse que eu como tudo errado, mas como faz um ano que ela está fazendo, ai eu falei para ela: “quando você se formar ai eu sigo a tua dieta”.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Claro que eu estou fazendo errado a dieta dela.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Só que ela é acostumada a fazer isso, a comer comida. Como que eu vou tirar tudo de uma vez?
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Então é difícil assim. Eu queria uma coisa assim, que fosse mais fácil, que não irritaria ela, porque comer fruta e verdura só irrita ela.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Eu queria tanto que ela tomasse mamadeira com achocolatado
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	A mamadeira com achocolatado me falaram que mata a fome, mas ela toma só água, não toma café, não toma chá.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Se eu for fazer tudo aquilo que ela mandou [a nutricionista] ela vai sofrer. E se eu ver ela sofrendo eu também vou sofrer.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Para mim a alimentação dela agora, não significa nada, porque eu estou fazendo a coisa errada.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 4	Eu não sei como eu me sinto sobre a alimentação dela.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	O momento da refeição é muito bom.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	A gente vê que ele se alimenta muito bem. Ele come muito bem. Então a gente fica muito feliz de ver ele bem alimentado, tendo as coisas que ele precisa na alimentação dele.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Para mim é muito bom, tudo que é preparado para o meu filho, para mim é muito bom, muito gratificante, saber que ele vai comer. Para mim é tudo, tudo, tudo mesmo.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Tudo que falam que é bom, tudo que tem vitamina, que tem ferro. Eu cozinho.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Eu falei: “então estamos comendo gordura além da conta, estamos comendo duas garrafas praticamente quase por pessoa, por mês”.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Não sou daquelas mães que faz um monte de potinho para congelar. Não sou, não gosto, não sei, não tenho isso.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Minha cunhada disse que o leite dele tinha gosto de gordura velha de restaurante quando fica aquele gosto forte, ruim.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 5	Ela dizia: “você dá esse leite com gosto de gordura velha pro menino, coitado.”
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Tem muito corante o suco.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Já a bolacha recheada eu também gosto, e eu como bolacha recheada.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Mas eu acho que não deve de ser oferecida a bolacha toda hora.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Eu gosto que troque por aquela bolachinha de maizena, ele come bem, só que eu acho que quanto mais tirar a bolacha recheada, é melhor.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	É o que eu digo a gente controla a alimentação porque é um pouco demais.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Isso pesa no estômago dele. [a quantidade de comida que a criança consome]
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Depois dilata o estomago dele, se começa encher de comida assim. Isso não é fome.

Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Como ele toma um medicamento que já tem a fama de engordar, a gente já se preocupa lá na frente.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Eu acho que quanto mais ele comer bem ele, melhor ele vai se desenvolver.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Eu queria poder ver mesmo até onde eu vi vídeo de pais falando que a vida da criança mudou com a dieta sem glúten e sem lactose, porque eu vi que ela até começou a falar, por causa disso.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Diz que o glúten dopa a criança, mas eu não sei te dizer com as palavras, como isso acontece é só você vendo mesmo.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Busquei na internet, isso. Só que daí você vai no mercado e não tem quase nada para comprar, só na internet e tudo é muito caro esses alimentos sem glúten e sem lactose.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	A gente poderia fazer algumas melhorias na alimentação, mas por ser a minha dúvida se essa dieta [sem glúten e lactose] realmente pode intervir no desenvolvimento dele.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	É isso o que a gente acha estranho, porque tem lugares que trabalham com isso [com a dieta sem glúten e sem lactose], às vezes profissionais formados, aí você vai debater isso e o profissional não sabe.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Até um dia eu cheguei aqui na escola e falei sobre essa dieta com o pessoal, alguns pais de autistas que pesquisaram sobre o glúten na comida do autista, a lactose e tal.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Só que aqui na escola eles falaram que não tinham ouvido falar sobre essas dietas.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	Eu acho até estranho uma escola que trata de autismo e nunca ter ouvido falar na intolerância ao glúten que eles tem.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 6	A gente mudou algumas coisas por um tempo na alimentação dele por causa da dieta do glúten e da lactose, mas não mudou tudo, não teve como ver um resultado pois não deu para fazer um controle real.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 7	A criança tem que se alimentar. No caso do meu neto, ele gosta do feijão com arroz, ovo, a carne moída.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 7	Eu acho que tudo que é feito, é feito com carinho. Porque ele fica com aquela carinha ali, "vovó estou com fome" passando a mão na barriga.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 7	Olha, agora não me preocupa tanto a alimentação dele, antigamente me preocupava mais.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	Para mim significa tudo, imagina ele comer assim já é uma bênção, que tem criança que não come.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	Tem criança ali que não quer comer não quer nada, e a mãe se preocupa, agora eu já fico feliz.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	Só de ele estar comendo a comidinha dele as coisas dele, já é uma bênção.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	Ah, o leite é importante para ele, ainda mais ele que está crescendo e tudo né, para os ossinhos dele.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	Minha preocupação na alimentação é que ele não coma, que quando ele come, nossa, ele fica alegre.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 8	É mais preocupação dele não comer, mas quando eu vejo que ele está comendo bem assim, passa
Concepção e Crenças da alimentação	Família 9	A alimentação é importante né.
Concepção e Crenças da alimentação	Família 9	É importante porque ela tem que ter [a alimentação]

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Eu levanto e eu faço mamadeira para ela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Se ela não toma a mamadeira de manhã ela não toma café,
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Quando a gente chega em casa depois da escola, ela come alguma coisinha, come uma banana ou maçã, ou gelatina, nesse intervalo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ou[ela come] alguma besteirinha que de repente ela vê, alguma bolachinha
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Aqui ela lancha [na escola]. Aquele lanchinho da escola que tem o cardápio na agenda.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ai até eu fazer a janta as vezes ela quer comer uma fruta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Quando eu já tenho a janta pronta, eu já procuro esperar um pouquinho, e já dar a janta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Nos finais de semana ... Às vezes eu faço mamadeira... depende de como ela está pra levantar, se ela está bem-disposta, se ela já levanta junto comigo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Eu pergunto para ela, você quer na xícara ou na mamadeira? Às vezes ela fala quero na xícara, aí nós sentamos e eu faço o café.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Às vezes eu falo, “vem tomar café comigo, vamos tomar aqui {na mesa}” ... Também para tirar um pouco ela dá mamadeira, as vezes ela coloca na xicrinha dela e toma.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Quando ela começa sentir fome ela já me fala.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	as vezes ela come fruta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	As vezes ela pede pra cortar maçã. Tiro toda a casca, corto em cubinhos, e ela vai comendo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Mas agora por último, sabe o que ela me pediu? Hambúrguer e batata frita! Só que ela não come hambúrguer e batata frita, mas ela me pediu.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ela chorou porque eu falei que não dava para comer hamburguer e batata frita.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Então ela me pediu macarrão amarelo, que é {macarrão instantâneo}. Eu falei: “Está bem minha filha, a gente vai comer macarrão amarelo”. Pois [macarrão instantâneo] é uma coisa que a gente não come com frequência, eu dou preferência pelos alimentos mais nutritivos e ela ficou feliz, e tudo certo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Eu mesma fazia as papinhas, congelava, deixava organizado em potes.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	A gente sempre come juntas, na cozinha, sempre juntas. Na mesa, sentadas na cadeira. A mamadeira as vezes é na cama.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	A refeição com ela é tranquila, porque eu gosto de comer.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Então quando a gente tá almoçando ou jantando para mim é legal, é legal, porque é um momento que a gente fica juntas.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	As vezes ela pede para assistir[TV/DESENHO], ai eu, as vezes deixo, não vejo porque não.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	A nossa comida é normal, porque é a mesma coisa para mim e para ela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Suco de uva ela adora.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Gosta do patê também, no pão tipo de bisnaguinha, que foi oferecido uma vez pra ela na tentativa de ela comer pão,
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	ela não comia nada no período da manhã, ou ela comia uma banana ou ela não comia nada, ou só a mamadeira e eu achava que era pouco.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ela gosta de chocolate e de pizza. Acho que isso é normal, coisa de criança mesmo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ai tá na hora de almoçar, mas ela quer comer um docinho, por exemplo, ai minha vó “Que a minha bisneta não vai passar vontade não vovó” e deixa ela comer o doce então.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 1	Ela quer participar na cozinha junto comigo, então ela quer participar [...] Que nem esses dias eu brinquei né, “Quer lavar louça?” “Quero”.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Pela manhã ela come dois pães francês com margarina e mortadela, ela ama mortadela, ela come muito isso, e toma água. O chá eu tento dar, dou tudo, mas ela não gosta do chá, então ela prefere a água. Eu falo: “você quer água?” e ela toma água. E no horário do almoço às 11 horas, ai ela come de tudo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	O almoço também é tranquilo. Ela come arroz, feijão e dou bastante verdura.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Ela ama verdura, porque ela não gosta de fruta. Por ela não gostar de fruta, ela é apaixonada por verdura. É uma coisa assim que ela ama, como: uma abobora refogada com salsinha ou com arroz e carne. Ela ama batata, ela é apaixonada por batata e carne moída também.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	São coisas que eu faço no meu almoço pra ela comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	A gente fica bem feliz na hora do café, porque é o nosso momento.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	A gente conversa um pouco na hora do café, sobre como foi seu dia, o que que ele vá fazer durante o dia, e ali a gente se dialoga muito, é gostoso.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	E eu percebo que ela gosta muito também do café da manhã, é muito importante para ela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Na verdade, o que a gente come, ela também come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Mas as refeições são todas sem restrições.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Ela é apaixonada por chocolate, é o único doce que ela come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Ela ama o chocolate e tudo que envolve chocolate. Como: bolo de chocolate, sorvete de chocolate.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Ela ama o sorvete também, mas se tiver o de chocolate ela gama nele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	A parte do sal ela é apaixonada e come super bem. Ela opta mais por comida salgada do que doce.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Ela come de tudo, aceita superbem.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 2	Estamos todos juntos, nos três juntos. A gente faz as refeições juntos quando ele está em casa a gente faz todas juntos, quando ele não está em casa eu faço todas junto com ela. Junto com ela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Só que agora ela fez uma cirurgia[empregada doméstica], e vai ficar sessenta dias fora, e eu que estou fazendo [as refeições].
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Eu coloco aquele suplemento ou eu misturo leite e mucilon e mais as frutas.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Ela come também a fruta, mas eu corto bem picadinho, se for mamão e banana, mas se for uma fruta por exemplo: a maçã, eu já tenho que dar raspada de tamanho maior, então eu amasso.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Graças a Deus ela come fruta, mas é desse jeito.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Depois que eu dou isso para ela, a gente fica por lá.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Depois eu vou dar o jantar que geralmente é a mesma coisa que o almoço.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	O que que ela come: arroz ou macarrão. No almoço dela sempre tem que ter feijão, por causa do caldo. Ou eu coloco arroz ou macarrão, não dou os dois juntos,
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Ela come de tudo assim: arroz, macarrão, todas as carnes, peixe, carne de frango, porco, o feijão, o purê.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Se eu colocar alguma coisa como os brócolis eu corto, tudo bem cortadinho, quase picado, eu só não processo. e mistura com o feijão, e faz aquele bolo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Ela come tudo, come bem, um prato.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Se ela está na escola ela lancha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	. E lá em casa também, sempre no intervalo é sempre uma fruta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Nós sempre fazemos as refeições juntas, eu e ela. Eu, ela, e minha funcionária quando ela está.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	E no final de semana que o meu marido está, é os três juntos na mesa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Eu coloco o meu prato e eu coloco um prato para ela. E eu meto a colher, ela come, eu estou comendo também, tento fazer isso, tudo ao mesmo tempo, as vezes não dá, e ela fica comendo sozinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Às vezes assim, quando eu não terminei de comer, e o tempo é muito corrido, aí eu deixo de comer e vou logo dando para ela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Ela ainda não demonstrou algo que ela não goste.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Então eu ainda não consegui distinguir o que ela gosta e o que ela não gosta, porque tudo que eu dou ela come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Ainda não tem nenhum alimento preferido.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Eu gosto muito de salada, gosto muito de verdura, então sempre tem na minha casa,
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Quando a gente viaja tem que sempre se preocupar com a alimentação dela. Por exemplo, agora a gente está indo muito para a praia. Então eu faço feijão em casa, e eu levo, porque não é todo lugar que tem feijão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Eu não estou a fim de dar comida agora, mas não, eu tenho que me levantar para dar, para fazer o prato, porque apesar dela estar começando eu tenho que ficar do lado, não posso deixar ela comer e ficar aqui vendo televisão enquanto ela está comendo lá, eu tenho que ficar do lado porque ela não sabe, ela não consegue, ela sabe levar a boca mas ainda não sabe colocar comida assim, então eu que tenho que fazer isso, deixo lá e ela leva a boca, então é nessa questão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 3	Agora que ela está começando a comer sozinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Sim, sou eu que preparo a comida. [a avó que prepara]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Não, eu sempre tenho que dar comida para ela primeiro. Porque ela não deixa ninguém comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Ela fica indo no prato de um e no prato de outro. Então a gente não come todos em um lugar só, porque ela não deixa ninguém comer, um come na cozinha e o outro na sala.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Se ela for, lá no prato do meu filho, meu filho dá comida para ela, ela vê que é o mesmo do dela e não vai mais, ela não fica atrás.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Ela gosta muito de macarrão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Só que é a comida que ela mais gosta, então eu sempre procuro dar, mas dar menos. E só o macarrão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Eu não misturo muito a comida para dar para ela. Porque ela não gosta.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Ela come: o arroz com feijão, essas coisas do dia a dia.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Mas ela sempre gostou de macarrão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	E verdura ela come todas.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Sempre eles pedem para pôr menos gordura e menos sal.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Ela come tudo, tudo o que vir.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Ela come de tudo, mas ela gosta muito de batatinha, tanto faz cozida ou frita.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Mas ela gosta muito de batatinha e macarrão, são as comidas preferidas dela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Se ela visse a comida que eu fizesse, duas comidas, ela ia querer comer das duas, não ia querer ficar só na dela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 4	Esse remédio que ela toma dá muito fome, ela come muito, e a gente tem pedido pra ele (o médico) mudar, pra ver, que ela tem uma ansiedade enorme pra comer, é o dia inteiro.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu faço sempre a janta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Se eu não tiver nada pronto eu vou ter que fazer alguma coisa para ele comer, nem que seja um macarrão, qualquer coisa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Se eu tenho alguma coisa que sobrou da janta eu dou, dou o que sobrou.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Se não eu vou ter que preparar alguma coisa para ele. Ai por umas onze horas eu já tenho que estar me arrumando para vir para a escola.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Era mais difícil ainda. Preparar, levar, estar fresco, não podia estar congelado.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Nunca gostei desse negócio de estar congelado.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu cozinhava o feijão todo dia, para dar caldo de feijão para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu fazia a papa do almoço e fazia a papa da janta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu não fazia nem para ficar de manhã para a tarde. Então era mais trabalhoso ainda, e fazia para levar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu mesma cozinho, eu falo lá em casa: “pelo amor de Deus, alguém cozinha pra mim hoje” e ninguém quer.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	E a comida sou eu, sempre eu, porque ele trabalha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele não vai para a mesa tomar café. Não é hábito de ele tomar café lá.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele toma leite puro com achocolatado no copo dele e assistindo um desenho ou alguma uma coisa no sofá e na cama.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Depois quando ele levanta eu dou um pão ou um pão de queijo, alguma coisa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Mas é assim: ele vem cá, pega um pedacinho e volta lá, fica assistindo e comendo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele não senta ali para tomar o café da manhã como se deve. Eu fico sozinha, tomo café e como alguma coisa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu faço na mesa as refeições, ele na maioria das vezes fica lá no sofá ou na cama.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Agora para ele almoçar, ele não almoça se não for na mesa
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	É dele mesmo, ele já vem e puxa a cadeira e senta. Acho que ele acostumou desde pequeno de eu por ele para almoçar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu nunca punha ele para tomar café então acho que ele não aprendeu a tomar café na mesa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	As vezes sim e as vezes não. [se eles se alimentam ao mesmo tempo]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	As vezes por exemplo, se eu tenho que sair, vamos supor, estou apressada, aí eu vou comendo junto com ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Mas se não tenho pressa para sair, se está um dia tranquilo, aí eu dou comida para ele, e daí eu dou o suco dele, tudo para ele, e quando ele sai da mesa, aí eu vou comer, entendeu?
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Jantamos todo mundo junto. Esperamos o pai chegar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Preparo a janta, aí sentamos todo mundo na mesa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Meu marido trata ele, mas na maioria das vezes sempre é eu mesma.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Até o meio da manhã eu dou alguma coisa, tipo um lanche, mas depende do horário que ele acorda.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Tem dia que ele acorda mais tarde, no meio da manhã, assim, se o almoço não está pronto, aí eu dou alguma coisa e ele come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele gosta de comer fruta, comer salgadinho, ou um pão de queijo, um iogurte, depende do dia.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	E a tarde também, eu gosto muito de dar fruta a tarde porque ele gosta muito. Ele adora manga, pode cortar uma manga que ele come, inteira.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Quando estamos fora de casa, eu me alimento no mesmo momento com ele, coloco em um prato só para nós dois.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele é muito comilão de comida, ele come muito bem, ele é bom de garfo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele come verdura, ele come carne, ele come peixe, ele come de tudo. Ele é bem comilão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Quando ele está com fome ele vai no fogão, e bate no fogão, ele olha para você, ele vai e senta lá na mesa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Sabe você vê que ele está com fome, que ele adora comer aquela comida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Feijão com macarrão, verdura amassada no meio do feijão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele come tudo, então é muito gratificante, muito bom.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele adora carne, ele é carnívoro. Tem que ter carne na comida dele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Não que ele não coma arroz e feijão, macarrão, ele come tudo, mas ele adora carne.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	A carne de boi, bovina, ele come das outras carnes também, mas ele gosta muito do boi.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Doce, qualquer tipo de doce, ele não gosta o sabor na boca dele não.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ou ele nunca comeu, não é uma coisa de ser dada pra ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Que esteja fresco. As coisas, eu gosto muito de dar as coisas frescas e limpas para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Eu gosto de preparar tudo que ele vai comer, naquela hora que ele vai comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	A gente está melhorando. Eu já fui muito mais severa comigo mesma. Hoje eu já dou salgadinho, já dou refrigerante ele não quer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	As vezes não tem suco pronto, tem que fazer. Eu estou ali cheia de coisa, e falo: "filho toma aí daqui a pouco a mamãe faz", ele empurra o copo, e eu tenho que fazer, entendeu.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Suco de laranja espremida, a vida toda eu fiz isso, ai Jesus.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	a alimentação dele não afeta a família, porque para fazer a comida para ele eu não tenho preguiça de jeito nenhum, compro de tudo.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Faço muito purê de verdura que é cozido e triturado, ele adora aquilo que vai tudo que é verdura lá dentro.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Então não me dá trabalho porque eu gosto de cozinhar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Ele gosta muito de carne.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Se ele ver o pote de carne dentro ele vai meter a mão lá dentro e vai pegar. Ontem mesmo tinha churrasco. Quando eu vi ele estava na ponta dos pés, tentando pegar a carne que tinha lá com as pontinhas dos dedos. Se deixar pega.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 5	Principalmente à noite, que a gente come juntos, que está todo mundo, inclusive o pai dele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Mas sempre que pode ele ajuda, normalmente na hora do almoço quando ele vem do trabalho ele dorme.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Sim, São todos os dias, todos os dias, de domingo a domingo, cozinando
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Somente eu cozinho em casa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Domingo, tem feijão por que em casa não tem como faltar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Às 19:30 no máximo ele quer jantar. Ele tem que comer, porque daqui a pouco ele vai para cama, 8 hora da noite ele vai para cama.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Quando ele[o filho] vem para a escola de manhã, ele não toma café da manhã em casa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Ele gosta muito de tomar o "mamazinho" ainda.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Então ele levanta e ele mama. Pelo menos ele vem com a barriguinha cheia, para a escola, não está com a barriguinha vazia.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Como ele é o primeiro a sair, então ele mama e em seguida eu visto ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	O almoço costuma ser em torno do meio dia e meio. Porque até eu pegar ele e voltar para casa, daí eles chegam [meu esposo e minha filha] e assim os dois almoçam tranquilo [os filhos].
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	No almoço tem o feijão, arroz, e as misturas.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Eles não são muito de salada. Mas eles gostam muito de verdura cozida. Então um compensa no outro, eu acredito eu.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Eles gostam muito de chuchu cozido e batatinha cozida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	A gente evita a fritura, como a batata frita, que não está entrando muito mas a cozida está entrando bem.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Eles adoram abobrinha cozida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	São mais esses alimentos que oferecemos.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	O [filho] come é o tempo todo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Com ele não tem essa história do café da tarde, ele almoçou, e daqui a pouco ele já está beliscando uma bolacha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Daqui a pouco a gente vai tomar um café da tarde, e ele está comendo um pão com a gente, mais tarde já está comendo uma bolacha, depois um biscoito salgado, em seguida tá tomando um suco.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	O tempo todo ele tá beliscando.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Sempre tem que tá beliscandinho. Se não dá irritação nele, começa a ficar irritado, acelerado e suado.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Oferecendo alguma coisa o tempo todo, como banana.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Ele adora fruta, mais a banana em si.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Pode ser a Maçã, mas a banana em si é o forte mesmo, ele adora banana.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Na janta, sim, arroz, feijão, frango cozido, as vezes a gente faz bife, linguiça, as vezes eu faço embutido também na chapa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Carne ele come bem.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Eles gostam muito de salsicha com batata. Eles adoram.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	As vezes ele está lá sentado comendo, daqui a pouco ele larga pega e come com a mão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Ou as vezes ele desiste de comer e a gente tem que dar para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Ele é preguiçoso e ele acaba sabendo que a gente vai lá e vai dar, entende?
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	É tranquilo né, eles comem.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Às vezes é corrido, nem dá tempo de pensar como que a gente se sente na hora que estamos comendo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Então, ele come o feijão e o arroz é o básico.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	A gente sabe que ele não é muito chegado em macarrão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Mas, a gente sabe que aqui na escola ele come macarrão. Ele também come macarrão quando o pai está comendo, não sei o que é isso.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Ele vem e quer o macarrão do meu prato. Mas assim isso é normal, bem normal mesmo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	O feijão e o arroz ele adora.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Carne ele come bem, Peixe também.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	As vezes ele janta e ainda come 4 iogurtes em seguida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Iogurte ele adora, ele pede pelo iogurte, pega você pela mão e leva na geladeira.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Sou eu que cuido mais, eu gosto de cozinhar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Para falar bem a verdade eu gosto de cozinhar, eu gosto de estar inventando, ou as vezes eu gosto de procurar alguma coisa diferente para fazer, eu gosto mesmo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Estou sempre fuçando, uma sobremesa diferente, eu gosto de estar caçando.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Até recentemente eu estava fazendo umas uns bem bolados de bolo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Eu gosto. É uma sensação boa de cozinhar, tem dias que você não está afim, mas eu gosto de cozinhar assim.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	A gente não tem uma rotina, cada um come em um horário. Primeiro eu dou para os meus filhos a refeição. Eu na verdade sempre como por último [mãe]. Depois o meu marido come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	É que eu não sei como é aqui com as outras crianças, como que é os pais das outras crianças fazem na hora que eles vão comer, mas geralmente é diferente.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Tem dias que ele come sozinho. Mas ele não tem aquilo de sentar na mesa e a gente comer junto.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	Agora minha filha come sozinha, mas como eu disse os dois fazem a refeição juntos, no mesmo horário, mas não necessariamente no mesmo lugar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	O meu filho não para na mesa, não adianta. Pelo menos em casa ele não para mesmo. E a gente nunca teve esse costume de sair.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 6	E se for para a gente não irritar ele, então a gente acaba fazendo do jeito que ele come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele não é de tomar café da manhã.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	As vezes ele sai, é, só toma um Achocolatado, mas isso ainda é muito difícil.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Não, ele só joga iogurte na cabeça dos colegas. Isso é o que fiquei sabendo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Como a escola é pertinho, dá tempo de eu vir e fazer comida, mas se eu não faço é a mãe que faz. [a avó]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Quando eles chegam já está pronto, ele almoça umas onze e meia, meio dia.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	E comer, volta e meia ele está comendo, uma coisinha ou outra. Ele come uma fruta. Ele gosta bastante de comida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	meu tio está aqui em casa, comprou uma linguiça e ele queria que, queria fazer a linguiça e já queria arroz e feijão junto. [filho que queria a comida que o tio fizesse]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele passa o dia comendo, ele vai atrás das coisas, se tem bolacha ele mesmo abre e pega.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	O que ele quer ele pega [para comer].
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Aquela batata do pote sabe? ele gosta sabe.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Essa batata é uma bem fininha, ela é bem suave.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Como meu tio está aqui em casa, pois ele está doente, precisa dar [fígado] para ele que está com ... anemia. Ai hoje ele [filho] comeu, acho que uns 5 bifos de fígado.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele precisa comer [o tio], então a gente acaba fazendo para o almoço. Eu fui experimentar dar para o meu filho, e ele comeu. Ele não era de comer, nunca comia fígado, e agora comeu.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Só quando o meu filho está com muita vontade, a gente faz outra comida, se não, é o básico do dia a dia.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Como o macarrão, ele gosta de macarrão com carne moída. Se ele falar "macarron", pode saber que ele está com vontade, e a gente já faz, ou se programa para fazer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Mas a comida dele é arroz e feijão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele não liga muito para carne, ele gosta de ovo
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele adora ovo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Normalmente a gente come sempre juntos, aqui nessa mesa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A gente faz refeição ali fora. Lá trás. É que lá atrás a mãe tem a mesona dela fora de casa. Como o tio está aí e está doente, no final de semana já vai vir gente o ver, e todo mundo almoça junto daí.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A hora da refeição é o momento que a gente tem para conversar. Porque o dia inteiro é uma correria. Vai para um lado, e vai para o outro.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Então a hora que você para é na hora da comida, e é aí que você para pra conversar e contar tudo. Sempre é assim, a gente só senta mesmo para conversar, e come conversando. Contando da vida dos outros.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele vai em jejum, normalmente para a escola. Ele não gosta de comer de manhã não vai, chega dar ânsia nele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Tem dias assim, se ele por exemplo jantou muito cedo, ou se ele não tomou o achocolatado antes de dormir, alguma coisa assim, aí ele acorda com fome.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Daí pelo menos o achocolatado ele toma, mas ele não é muito de tomar não. Eu que sou assim também, de manhã não vai nada, então acho que ele puxou de mim.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Eu acho estranho. Porque você já conhece a criança, você sabe que não come. Mas quando ele chega de meio dia, ele chega caçando comida, tem que estar com a comida pronta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	E a comida tem que estar pronta, porque já tem o horário certo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	É o arroz, o feijão e a carne. Se tiver carne, mas verde[temperos] ele não pode ver. Tem que estar bem escondidinho, as vezes numa sopa alguma coisa assim, daí ele come, se não tem que camuflar tudo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele bebe o suco de limão que eu bato, uma limonada. Que é da fruta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Então ele fica brincando e tal, e quando dá a fome nele ele vem e pega.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Pega uma bolachinha, ou se tiver as frutas que ele gosta, que é ameixa, e poncã.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Eu já vi que está começando a poncã, ele adora, se deixar na frente dele, ele come. Ele vai comendo, sabe, se tiver fruta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Pêra e maçã ele come comigo. [com a avó]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Se você comprar a ameixa, ele come, até ele ver o fim do pacote.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Você tem que comprar e deixar só alguns nos pacotes, porque ele sabe que o pacote sempre vem fechado.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Então ele sabe que tem bastante, então você deixa ali umas três ou quatro dentro do pacote para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele devora tudo, uma atrás da outra.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Depois ele só janta. Ele janta e depois ele toma o achocolatado para dormir.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Para o meu neto é simples de fazer comida, é simples.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	É coisa do dia a dia, é coisa que é fácil de fazer. Porque ele tem que comer, não tem jeito.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Só quando ele quer alguma outra coisa assim, digamos assim que nem polenta. Ele ama polenta, ama uma polenta como nunca vi.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A mãe dele não gosta, eu sempre gostei de polenta, com café com leite.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Quando ele quer polenta, ele pede por uns dois ou três dias. ele começa a falar: "vovó polenta". Aí eu vou fazer polenta para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	É legal fazer comida para ele, ele não é assim chato pra comer. É fácil dar comida para ele, antes ele comia pouca comida, mas agora, agora ele come comida.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	É, a gente não precisa fazer nada de comida separado para ele não.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	O negócio dele é um arroz e feijão, ou macarrão e uma carne, um ovo, é o que ele gosta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A comida dele é simples.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	E se tiver um arroz, um feijão e aquela batatinha palha só para você colocar assim por cima para dar um gosto, pra ele isso vai.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	O dia que dá vontade, que ele lembra, ele quer panqueca. Panqueca ele gosta, mas ele gosta mais é por causa da massa. Enquanto eu estou fazendo ele está ali comendo a massa. Porque é bem fininha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	E depois quando a panqueca está pronta, ele come umas duas, só no almoço e pronto
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Mas é também quando dá à vontade. Você vê que ele quer mesmo, porque daí ele pede pra mim o que ele quer comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Você já tem que levantar cedo, no final de semana já tem que fazer mais cedo a comida para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Porque você já sabe que o horário é: onze e meia, meio dia. Então não dá nem para dormir até mais tarde, se não, ele levanta lá e fala: "tô com fome". Então já tem que estar esperto.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A alimentação não afeta de jeito nenhum. Não, porque é a mesma coisa. Todo mundo come junto.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Eu gosto de fazer a minha salada, como: picar o repolho bem do jeitinho que eu gosto, misturar alguma outra coisa qualquer, pode ser o pepino, pode ser o tomate.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Só que hoje por exemplo, eu já não gosto de repolho refogado. [mãe] Eu já não gosto, gosto na salada mais e não gosto do refogado, e a vó se ela faz a salada ela já aproveita os grosso que fica e faz o refogado. Ah, eu nunca deixo fora, porque a gente não tá em situação de perder nada.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	E hoje tinha o arroz, o feijão, o refogadinho de repolho, a salada de repolho, e o bife de fígado. Falei meu Deus do céu, hoje tá caprichado.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Eu amo repolho, se eu pudesse e se me sustentasse realmente, eu comia aquele repolho refogado e a salada só. Mas daqui um pouco eu vou estar com fome, então tenho que comer o arroz e o feijão junto, e batata doce, amo batata doce.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Não, acho que não. Mas quando você abre uma maçã, você pensa: ele não vai comer, mas fica tudo para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Ele gosta de maçã, gosta de laranja, só que você tem que descascar e tirar os gominhos.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Isso é tranquilo eu não tenho nada que reclamar, porque o que fizer para ele, ele come, ele adora polenta que nem eu.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Quando eu faço uma polenta nos se danamos de comer. Ele gosta de batata.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Que nem agora que a gente foi tomar café, ele não é de comer pão e bolo, que você pode fazer em casa. Ele gosta de pão com cachorro quente.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Então começamos a cortar, eu até deixo ela escondida [mamadeira] porque se ele ver, ele quer, e fica pedindo. Você tem que ficar tapeando ele. Você da água, um suco, ou alguma outra coisa, mas ele gosta bastante daquela bebida [láctea com probióticos].
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Se eu tenho na geladeira ele toma um dia sim, um dia não [bebida láctea com probióticos].
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	As vezes fica até no lugar do mama [mamadeira de achocolatado – é substituído pela bebida láctea com probióticos], se ele for dormir.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Nesses últimos dias que ele está doentinho, ele sempre tosse demais e se afoga, acorda vomitando. Então a da noite eu tenho até conseguido cortar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Acho que até por isso que ele está nessa fúria, por causa que de noite eu não tenho dado para ele. [referente a mamadeira da noite]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Faz uns cinco dias eu acho que eu não dou, eu tapeio ele depois da janta. Quando tem um iogurzinho, a bebida [láctea com probióticos] ele toma, se não fica numa frutinha ou uma bolacha e só água, que tacho água nele pra soltar ali o catarro.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	Mas o mama eu não gosto muito de dar, como ele vomita eu não consigo ver o que que volta, se é só o mama ou se vem mais alguma coisa junto.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 7	A mãe faz [avó da criança], mas daí é o normal do dia a dia, como: arroz, feijão e macarrão.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Eu esquento a janta para ele, daí ele come a janta, espera um pouco toma o remédio e vai dormir.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	É de noite eu sempre deixo a comidinha dele separada.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Faço assim, um arrozinho, um feijão, um empanado dele separado, aí eu esquento, ele come assim a comidinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Mas ele não vê a hora de a comida ficar pronta. Quando eu to fazendo, fritando, ele fica ali sabe, querendo jantar, arruma a mesinha e fica ali esperando.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	É, ele pega e puxa [a mesa] aqui sabe [no centro da sala, de frente para a tv], daí pega o paninho e coloca aqui em cima [da mesa], e fica esperando eu dar o almoço para ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Não, as vezes eu como com ele, junto com ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Às vezes, porque quando eu não to esquentado a comida ali, daí eu venho comer junto com ele.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Não, ele come sozinho. Come sozinho, toma sozinho.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Pra ele é bom, que a gente está acompanhando ele, está junto com ele. [momento da refeição]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele toma o suquinho dele, come a comidinha, é uma criança que gosta de comer bastante.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Não, geralmente eu como lá com a minha irmã [sobre participar das refeições com o neto]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Mas é um bom momento, as vezes eu venho e do de comer para ele também né, e ele come bem.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele comia fruta, comia verdura, comia feijãozinho que você fazia [a mãe]. A gente dava fígado, ele não gostava mas ele tinha que comer fígado, tomava suco natural de laranja com couve ou suco de couve com beterraba, A gente sempre dava.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	O fígado ele não queria nem saber, ele não queria comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	O que ele gosta mais de comer é batata frita, empanado, coxinha, ele adora coxinha, refrigerante ele gosta, suco, tudo essas coisinhas que ele gosta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	O que ele não gosta de comer é salada. A salada ele não come, couve ele não come, só se ele come lá na escola mais aqui em casa ele não come Couve e salada.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Mas tomate ele come, cenoura ele come, batata, Chuchu, abobrinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	A hora que ele acorda, ele come umas bolachinhas, toma um suquinho, eu dou bastante água para ele também, é que de manhã ele não come muito, ele come mais na hora do almoço e na hora da janta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Mas assim de manhã ele tem que ir para a escola, daí ele não come muito.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele gosta de bolacha recheada, bolacha mirabel, ele adora.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele normalmente toma suco de manga, laranja, de limão, de uva , de morango, qualquer suco.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Às vezes é comprado o suco. Fazer assim é difícil, as vezes a vó dele faz e traz um copinho para ele, mas ele toma mais suco comprado. De pozinho.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele come banana, ele come bastante, maçã tudo.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	A gelatina ele adora gelatina. É direto, ele come gelatina, mas ele come mais frutas como: laranja maça e banana, essas ele come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Mas a alimentação da família assim, continua como era, porque o feijão ele não comia, mas agora o Feijão ele sempre come. Agora, é no almoço e no jantar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	É acho que não, ele come a comidinha certinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele toma Duas mamadeiras no dia. Ele mama de manhã bem, cedinho, seis horas, cinco horas, depois ele não come nada que tem que almoçar, é só duas vezes no dia.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	E é uma de noite para ele dormir, só duas vezes no dia, só.[mamadeira]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 8	Ele consome o leite que é da caixinha, O leite de vaca mesmo, integral. Misturado com achocolatado ou preparo artificial sabor morango.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Ai ele já vai fazendo a almoço [esposo], eu já vou ajudando ele, fazendo a carne, já vou fazendo as coisinhas, para estar pronto.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	A mocinha já dá de comer, ela já dá janta pra minha filha, ela dá as coisinhas para minha filha, então eu chego lá ela já fala "a sua filha já comeu um monte aqui, não precisa nem comer em casa"
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Mas quando eu chego em casa com ela, ela quer as vezes comer, daí eu dou leitinho para ela, mas ela vai direto para cama.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	As vezes fora a compra que é todos os básicos, agora eu pego o meu dinheiro e compro, que nem: mamão, bananinha, essas coisinhas, pra ela comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Ela come mais essas frutas, quando ela chega do colégio né, que ela come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	O básico É: aquele arroz, feijão, macarrão, a gente gosta muito de farinha, que ela gosta também, farinha, essas coisas, açúcar.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	E tem aquela outra farinha pronta também, que ela gosta muito daquela, a farofa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Não, o leite dela é o leite integral, normal.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Tem almoço, tem janta, o café da manhã é difícil lá quem não coma né.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	É difícil, ela querer comer ainda cedo alguma coisa, papinha de bolacha que ela gosta, mas eu mesmo deixo mais pra almoçar, e meu marido também.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	É, ela acorda e já pede direto o leite dela com a bolachinha.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Daí depois é o almoço. No almoço tem carne, tem que ter carne para ela, se não, não vai.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	As vezes tem um macarrãozinho com feijão, às vezes é um arroz com feijão, uma batatinha.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Ela gosta muito de batata, ela come batatinha bem, essas coisinhas, mas só que está sendo difícil pra ela comer agora.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Eu estou fazendo couve também pra ela comer, que é bom, então eu faço as coisinhas, já que ela não come muito, come alguma coisinha pelo menos que tenha a vitamina para não fazer mal.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Eles fazem também uma comidinha, normal. [cuidadora da filha]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Eles fazem e dizem [cuidadora da filha] que ela come bolacha antes, daí janta, que daí ela falou para mim: “eu dou para ela quando ela chega um pão, as vezes ou cafezinho, daí antes de você chegar um pouquinho ela janta”.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	lá ela faz a refeição juntinho [com a cuidadora], lá em casa também, sábado, domingo, come junto com a gente na mesa e tudo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Em casa também, às vezes ela senta com a gente, mas às vezes ela pega e quer ficar lá no sofá, daí ela senta no sofá, daí meu marido senta do outro lado do sofá.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Comem juntos no sofá.[marido e filha]
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	coxinha, lanche, essas coisinhas assim, isso ela gosta.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Agora ela quase que não almoça direito, porque ela não vê a hora de ir para o ônibus para ir para escola, ela é bastante ansiosa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Normal, o que ela come a gente também come, é normal.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Ultimamente ela não está comendo muito feijão, um arroz ela não quer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Porque eu faço a batatinha, aí ela come batatinha, ela escolhe a batata, escolhe a carne, e o arroz e o feijão ela deixa.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	A porque ultimamente ela está com o intestino muito preso, então a gente fica preocupado com o que vai dar para ela comer.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	E às vezes ela não vai no banheiro, aí eu falo “será que não vai fazer mal? Será que não vai ficar mais ainda acumulando ali” é isso que eu fico preocupada.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Tem alguns alimentos que faz tempo que eu já cortei dela.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Cortei o Chocolate, essas coisas.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Esses alimentos prendem o intestino dela. Nossa, ela tinha ficado com uma outra mulher lá um dia, e a mulher deu três copos de Acolatado para ela, daí acho que foi isso que prendeu ela
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Ela não está fazendo coco entendeu, ela demora para fazer, nossa, a última vez ela ficou duas semanas sem ir ao banheiro.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Não estava conseguindo fazer e nada, aí tive que levar ela no atendimento 24h e tudo, estava difícil.

Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Porque eu também tenho coisas que eu também não posso comer, e para mim eu já acostumei, meu marido também já acostumou, ele já come o que eu como, o que ela come, ele também come.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	Porque ela come de tudo.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	A [...] ela tem o intestino muito preso, às vezes ela fica uma semana sem fazer, e daí ela até mandou uma mensagem pra mim “você já comprou mamão? Qualquer coisa eu compro pra ela” falei “não, já comprei”.
Organização da Alimentação no dia a dia	Família 9	E sobre comida também, porque ela comia muito bem antes e agora não sei, eu não sei se é com nós em casa, porque a mocinha (cuidadora) falou que lá ela come, só que come tipo assim, eles tem que dar na boca [...] ela falou “eu tenho que dar na boca, se não ela não come” e em casa eu tenho que ficar encima também se não ela não come.
Organização da Alimentação no dia a dia		Na verdade, o que a gente come, ela também come. A refeição dela é a mesma que a gente ingere.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Eu tive bastante problema de alimentação, porque a [...] não se alimentava na escola no ano passado, ela não aceitava, então ela ficava sem comer e para escola é normal, quem não come em uma refeição come na outra, e quem não come nas duas, fica sem comer, foi essa resposta que eu tive.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Ela só come arroz e feijão.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	É muito raro ela querer experimentar alguma coisa nova, as professoras falam que é muito raro.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Ela só quer o arroz e o feijão mesmo
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	A princípio eu tinha que dar suco pra ela todo dia, e era o suco de caixinha, porque ela não aceitava outro.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Eu comecei a trocar aos poucos, substituir. O suco de caixinha por uma água.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Só que eu comecei a avisar antecipado.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Mas eu precisava que ela concordasse. Então quando eu já pegava ela {na escola}, ela já sabia que o lanche era água e banana, eu reforçava {a substituição do lanche}.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Eu pergunto pra ela o que ela quer comer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Porque ela não gosta de carne.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	No macarrão eu coloco carne moída, e ela come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Agora ela come, mas no começo, quando a gente recebeu o diagnóstico ela separava a carne moída do arroz e do feijão, então imagine o tempo {que durava a refeição}.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Eu pergunto o que que você quer comer? Você quer comer bolacha, você quer comer um pão?
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	É uma época inteira ... alguns meses de pão só com patê e outros de só pão com queijo. Só aquilo que ela aceita.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	O que eu consegui também colocar foi o sucrilhos {Flocos de milho açucarados}.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Mas também não é sempre que ela aceita {referência ao Flocos de milho açucarados}
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	As comidas não mudam muito pra ela.

Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Eu tento colocar coisas novas. Por exemplo, eu adoro repolho, então as vezes eu faço repolho refogado. Ela olha e fala: “Ui que eca, que nojo”. Ela não pode ver um verde.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Já viu criança separar orégano? O orégano gente, a folhinha, e ela olha e fala: “Ui que nojo”,
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	e eu tenho que explicar que é orégano e que é gostoso, igual da pizza. As vezes dá certo
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	O que eu faço: Eu gosto muito de coentro, eu tenho colocado coentro, mas eu tenho que tirar todos os pedacinhos de coentro do arroz e do feijão pra ela... Geralmente na água {do feijão} ele já fica mais por cima...quando vai pra baixo, eu pego a parte de cima pra mim com mais coentro e da parte de baixo fica bem pouquinho{para ela}. Eu não vou tirando, dou o prato pra ela e deixo ela comer. As vezes mesmo ela mexendo na comida dela, ela vai falando “ó que nojo”, ela tira e faz assim {faz gestos com as mãos}.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	O que eu também comecei a fazer é ralar cenoura, e colocar a cenoura no arroz. Ela é meio resiste a cenoura.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Teve um evento aqui na Escola especial da páscoa que ela ficou super fã do coelhinho então eu falo: “o coelhinho come cenoura, você não vai comer?”.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	não tem muito como diversificar com a [filha].
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Mas eu comecei a notar que depois de um ano parecia que ela não gostava mais. Sabe, o ovo ela gostava bastante, mas ela não conseguia comer ele cozido, dava muita ânsia nela.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	A banana amassada que antes eu fazia, a batata doce amassada com leite, as vezes eu colocava até um pouquinho de farinha láctea, pra ficar um pouco mais crocante, ai ela comia bem.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Ela não come pastoso, ela tem preferência, pelo crocante.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Ela pode até experimentar, mas o purê de batata ela não come. Depois de alguns meses não ia mais.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Arroz feijão e ovo, ovo frito, [o que ela gosta de comer] teve uma época que era só macarrão que eu não suportava mais macarrão.
Seletividade Alimentar da criança	Família 1	Por exemplo: ela não come carne, ela come ovo... então substituiu [a carne].
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	O único líquido que ela toma é a água.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Só que assim, eu percebo que ela gosta de comida fresca.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Ela não gosta de comida requentada e eu não entendo como que ela sabe que eu estou dando a comida requentada, ela tem um paladar muito sensível.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Ela gosta de comida fresca, o arroz, o feijão e a carne.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Tudo fresco, ou pelo menos se o arroz não tiver fresco mais alguma coisa ali no meio tem que estar fresca para ela comer, se não ela não come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Isso, um pouco é para incentivar ela, eu falava: “hum, que gostoso”. Eu tenho que comer, porque ela vê que eu estou mastigando, ela sente que eu estou mastigando, ai ela come junto.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Eu tomava café com leite e deixei até de tomar, para tomar o chá pra incentivar ela a tomar o chá mas até agora ela não

		aceitou, e eu acabei gostando do chá e agora eu só tomo chá, e ela não.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	O que ela não gosta também são as frutas, tanto é que a única fruta que ela ingeria era a banana, que tinha que ser oferecida com leite ninho e mucilon.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Mas como estávamos com a suspeita que ela estivesse com intolerância eu tirei a banana porque ela só comia assim, tentei dar só a banana crua, mas ela não aceitou, tinha que ser com leite ninho.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Eu tento dar até hoje para ela, mas ela não come, fruta assim, ela não come mesmo.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	Então, eu retirei todos os alimentos que tinham leite, e ela desinchou um pouco, só que ainda solta alguns gases.
Seletividade Alimentar da criança	Família 2	O que ela não gosta é de doce como: pirulito, bala, chiclete, essas coisas ela não gosta. A pipoca doce ela detesta.
Seletividade Alimentar da criança	Família 3	E aqui eles adaptam também o lanche dela. Não são todos os lanches que ela come, a professora já sabe.
Seletividade Alimentar da criança	Família 3	Se tem um lanche que ela já sabe que ela não vai querer, ela vai lá na cozinha e pega uma banana, amassa e dá pra ela, ou então picadinho, então ela faz essa adaptação.
Seletividade Alimentar da criança	Família 3	Eu tento dar uma bolacha para ela, ela morde, ela até come um pouquinho, acho que o farelo, mas se tiver algum pedaço, ela vai jogando fora.
Seletividade Alimentar da criança	Família 3	Ela joga fora os pedaços, até da comida. Se tiver algum pedaço, ela engole todo o resto e ela consegue separar o pedaço na boca e jogar.
Seletividade Alimentar da criança	Família 3	Eu noto assim, que quando é peixe, não é que ela rejeita, ela come, mas ela joga mais para fora, acho que ela não gosta muito de peixe, mas eu insisto.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	A carne ela come, mas se não der ela não liga.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Só que ela chora. Não posso tirar a comida toda dela, ela chora.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Ela pode comer maçã e banana. Mas a hora que ela está com fome, ela quer comida, entendeu?
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Ela come duas a três vezes no dia, comida. E nos intervalos eu dou maçã ou banana. Só que não adianta, ela quer a comida. E tem que dar comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Ela tem vontade de comer, ela quer comer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Como ela acostumou que se deu fome quer comer comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Então banana, laranja, frutas, verduras, não vai encher a barriguinha dela. Ela vai querer a comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Uma coisa que eu acho assim, esquisito, é que ela não gosta nada de leite.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Pode dar mamadeira para ela e as vezes falar: "vou dar uma mamadeira com achocolatado ou com alguma coisa", não vai.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Diz que aqui na escolinha ela toma um pouquinho de chá, mas em casa não.
Seletividade Alimentar da criança	Família 4	Tirar o pão, tirar isso e aquilo, ou o bolo. Essas coisas que ela gosta.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	As vezes ele vai aceitar, as vezes ele vai jogar fora, as vezes você põe na boca dele e ele vai limpar. Limpar a língua, cuspir aquilo. Fica brabo até as vezes, sabe.

Seletividade Alimentar da criança	Família 5	Refrigerante você põe para ele, ele bebe um gole e ele empurra. Ai ele quer que você vá trocar, por outro suco, e ele não gosta.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	Porque é uma coisa que não é, da rotina dele, então não é uma coisa que eu dava desde pequeno para ele.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	eu só achava estranho o porquê ele não gostar de doce sabe.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	O salgadinho por exemplo, ele vai no pacote do salgadinho.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	Ele já vai lá e pega aquele que ele gosta.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	Ele só comia aquele salgadinho em formato de conchinha, agora ele está comendo aquele outro que é compridinho e enroladinho, que é de requeijão.
Seletividade Alimentar da criança	Família 5	Então você vai lá e ele para lá na sessão e vai lá e pega o pacote do salgadinho que ele quer. Se der todo dia, até mais de uma vez no dia, se você deixar ele vai para o armário pegar.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	A única coisa que eu procuro levar de casa é o feijão preto, porque na minha sogra é feijão branco e eles não gostam muito.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	E se ele ver que é diferente, eu acho que pelo visual, ele não quer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	É por isso que eu procuro levar já de casa, já levo um potinho. Até levo a mais que minha sogra adora daí também. [feijão]
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Não sei se é a cor que ele invoca, é pode ser, mas talvez eles não gostem do sabor que também é diferente.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	É normal, porque o meu filho não é de restringir muito a comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	O ovo ele está rejeitando e a linguiça frita, também.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Por isso eu digo que comigo é diferente, comigo ele come. [comer com a mãe e não com o pai]
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Ele deixa de lado, ele não queria, já empurrava, ele não queria comer a vina.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Mas comigo ele come: Ovo, linguiça e macarrão. [comer com a mãe e não com o pai]
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Agora com o pai você está vendo que é diferente.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Geralmente ele come. Só que depende do dia. Tudo depende do dia, depende da rotina, do jeito que ele está, da agitação dele.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	A gente tem que fazer as coisas como a gente vê o dia dele, conforme o comportamento dele.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Às vezes ele quer comer e ele persiste. Come umas 3 bananas, às vezes ele quer um melão inteiro, ele adora melão também, muito, muito, às vezes eu acabo restringindo os alimentos.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	A gente vê que ele fica incomodado quando a gente dá uma segurada no alimento.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Mas a gente acha que ele exagera um pouco. A gente tem que estar sempre controlando: “Chega, daqui pouco você vai querer jantar”.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	É um descontrole mesmo. [quanto a comer demais]
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	É por isso que eu digo que a gente restringe a comida dele, porque além, de beliscar ele ainda janta, e isso pesa, pois ele já quer dormir em seguida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Eu sempre bati na tecla de ele tomar água. Mas ela faz suco, e ele toma.

Seletividade Alimentar da criança	Família 6	Aqui na escola ele deve tomar água, mas fazem suco também, então eu já não falo mais nada.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Mas a batata tem que ser da [marca da batata].
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Já tentei colocar umas outras batatas mais baratas lá dentro, mas não teve jeito.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele cheira! [o alimento]
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele sabe, ele sente o gosto e o cheiro. Ele sabe a diferença. [entre a batata de pacote]
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Eu não sei porque que ele pegou essa mania. [mania da batata] Porque ele pegou, abriu a batata e deixou. [por ser de outra marca]
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Agora não adianta você falar é ruim meu filho. Ele cheira, se ele gostar do cheiro, ou mesmo que ele não goste, ele experimenta.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	É que nem o fígado, antes ele não experimentava nada, agora ele experimentou o fígado e gostou. Mais uma coisa para o cardápio.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Pois é, os [alimentos] verdes ele não pode nem ver, se ele ver verde ele fala: "esse é da vovó, esse é da mamãe".
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	E se é alguma coisa que ele goste de comer, de repente ele só viu, por exemplo no meio da carne moída uma cebolinha verde, e ele gosta de comer a carne moída, ele pega e faz a gente tirar aquela cebolinha verde ali para ele continuar comendo.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele não descarta tudo, só tira ali onde tem o verde.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Mas assim comer legumes e outras coisas, só se tiver na sopa assim ele come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele não é chato pra comida. Ele não escolhe nada. As vezes ele escolhe. [o alimento]
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Mas se a gente deixa ele assim muito sozinho, que você não está ali em cima para ver ele, ele fica na fúria. Ele põe uma garfada atrás da outra.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele não tem noção de mastigar.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ai você fala mastiga ele faz bem rapidinho, ele gosta de comer bem rápido.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele não era de misturar as coisas, se era só um alimento era só um. Não dava para misturar comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Hoje em dia eu já posso colocar [misturar] ... outro dia tinha arroz e macarrão, e ele viu os dois e ele quis tudo junto, mas eu falei para ele que ele não ia comer, porque era muita mistura, o arroz com feijão e macarrão. Mas ele comeu.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Na escola ele não come
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele não come. As professoras me falaram que ele não come, na outra escola diziam que ele comia.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Isso acontece principalmente quando vinha iogurte, de ele não comer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	Ele come, mas tem dias que ele está meio chatinho assim e não quer comer. E a gente tem que forçar.
Seletividade Alimentar da criança	Família 7	E são todos os alimentos que ele cheira.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Mas a gente tem que ficar em cima para ele comer também, que ele quer comer só as bobaginha, se deixar só quer comer bobagem.

Seletividade Alimentar da criança	Família 8	O pai dele brigava para ele comer, mas comia pouquinho, não queria, ele não gosta de fígado. Mas tomava suco de laranja.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	É meio difícil, as vezes ele não quer comer, as vezes se tiver sopa ele não quer, se tiver assim miojo mesmo ele não come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Ele só come se for macarrão, com feijão e empanado, ou a carinha.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Tem que ficar meio em cima para ele poder comer, mas ele come uma comidinha tudo certinho.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Não esse daí [chuchu e abobrinha], não come, colocou no prato ele não come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	É difícil ele ficar sem fazer as refeições, ele sempre faz, ele não faz as refeições se ele comer bastante bobaginha, como salgadinho, daí ele não come muito, mas se ele não comer bobagem ele come bastante comida.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Não, mudamos só a alimentação dele. Nós damos mais fruta e verdura, para ele.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Então aí ele tirou o empanado e começou a dar arroz e feijão. Assim quando ele chorava bastante que queria empanado, aí nós fazíamos assim: picava o empanado, colocava um monte de feijão e arrozinho, e ele comia. É um frango empanado.
Seletividade Alimentar da criança	Família 8	Não, é que ele come bem, daí tudo o que o médico falou para dar, fruta, e verdura pra ele a gente está dando.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Porque antes ela comia de tudo, e agora ela está escolhendo as coisas que vai comer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Está comendo mais uma coisa só várias vezes.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Ela fica escolhendo o que vai comer. Até falei lá agora [na consulta com o neurologista], ela está só escolhendo as coisas que ela quer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Eles vão conversar agora lá, [consulta neurologista] e vão ver direitinho, como é que faz tudo, e se eu vou vir na próxima consulta de novo. Era pra eu voltar agora na quarta-feira, mas parece que deu um imprevisto.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Mas ela está comendo, pelo menos com a menina lá que ela fica, ela está conseguindo.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Em casa também eu consigo[fazer com que ela se alimente], mas tem que dar na boca, se não ela não come.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Mas ela quer tomar o suco dela, ela toma suco, daí não quer comer a comida, daí eu falo “não, você vai comer a comida, que daí a mãe dá o suco” daí ela come, meio empurrando, mas come eu tenho que ir dando.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	Porque a gente faz e ela não quer comer.
Seletividade Alimentar da criança	Família 9	A gente faz a coisa que ela comeu no outro dia que ela gostou, a gente vai fazer de volta para ver se ela come e ela não come, e ela quer outra coisa.

APÊNDICE 7 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 2- Percepção sobre a criança

Categoria temática: Percepção sobre a criança		
Subcategoria temática	Família	Dados empíricos
Desenvolvimento da criança	Família 1	Ela ainda toma a mamadeira de manhã
Desenvolvimento da criança	Família 1	Ela já mordeu [a maçã] algumas vezes, mas são raras. Mas assim, agora ela já consegue, antes não conseguia, antes não conseguia fazer a mordida mesmo.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Quando ela não conhecia os rótulos era mais fácil. Porque ela perguntava sobre os alimentos, e eu respondia “Não, esse não é bom”. Então era mais tranquilo, agora como ela conhece os rótulos ela já consegue entender...
Desenvolvimento da criança	Família 1	Ela já se alimenta sozinha, já consegue.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Eu sempre fico em busca de uma nutricionista, as vezes pergunto isso, ou [pergunto para a] pediatra mesmo.
Desenvolvimento da criança	Família 1	É só isso, que ela tenha, uma saúde legal, tranquila assim.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Preocupação mesmo ... Um pouco de ansiedade, que é normal. A gente fica um pouco mais ansiosa e não consegue dormir.
Desenvolvimento da criança	Família 1	No momento não. [dúvidas quanto a alimentação da filha]. Porque como a gente fez exames recentes está tudo, equilibrado. Eu tinha dúvida quanto ao consumo de ovo frito. Mas a pediatra falou que está tranquilo, que eu não preciso me preocupar. Mas que era legal eu tentar ofertar o ovo cozido. Foi mais ou menos isso, por enquanto está tudo equilibrado
Desenvolvimento da criança	Família 1	Eu sentia que ela queria falar, mas ela ficava só olhando para mim e não falava, às vezes ela queria água, olhava para mim e pra água, olhava pra mim e pra água, então ela queria água, eu dava água, era aquilo.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Ela não falava praticamente, falava uma lista de 10 palavras ano passado.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Já, conversei sobre alimentação aqui na escola mesmo.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Afinal de contas é uma criança{referência ao Flocos de milho açucarados}.
Desenvolvimento da criança	Família 1	Coisa de criança [a criança separar alguns alimentos/temperos que ela não aceita do seu prato]
Desenvolvimento da criança	Família 2	Não, é tudo eu que dou pra ela. Estou tentando. A gente está numa fase que a gente está tentando deixar ela ser mais independente. Mas só eu que dou pra ela por enquanto [alimento].
Desenvolvimento da criança	Família 2	Só que agora está surgindo um problema, porque a minha filha ela é muito magra
Desenvolvimento da criança	Família 2	Ela está soltando muitos gases. No começo eu suspeitei que ela estivesse com intolerância a lactose
Desenvolvimento da criança	Família 2	Procuramos uma gastroenterologista e fizemos todos os exames, e deu que ela não tem intolerância a lactose.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Além disso, descobrimos a pouco tempo que ela tem algum problema na tireoide,
Desenvolvimento da criança	Família 2	aí agora eles me encaminharam para o endocrinologista e eu vou fazer o tratamento.

Desenvolvimento da criança	Família 2	E a gastroenterologista suspeitou que por ela ser muito magra alguma coisa ela tem, ela suspeita da doença celíaca. Estamos nessa dúvida.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Na verdade, com a alimentação não tenho preocupação, porque ela come superbem, e é até estranho por ela comer bem e não engordar.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Só que ela tem algo dentro do organismo dela, que até a gastro falou, que não está absorvendo pra gerar a massa muscular, pra ela se desenvolver, crescer e engordar, e ela não está fazendo isso.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Agora não sei se isso é por causa da tireoide, que descobrimos a pouco tempo. Na verdade ela sempre fez exame de sangue e nunca constou nada, e hoje que foi constar essa tireoide no caso.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Por enquanto ainda não [dúvidas sobre alimentação]. Mas se a gente descobrir mesmo que ela tem essa doença celíaca, aí vai mudar todo o cardápio.
Desenvolvimento da criança	Família 2	A única coisa assim que eu me preocupo é porque ela come tão bem e ela não cria a massa, porque ela não engorda.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Ela também é baixa pela idade dela.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Ela tem cinco anos, e a estatura dela é menor do que uma criança de cinco anos poderia ter.
Desenvolvimento da criança	Família 2	Lógico tem tudo da prematuridade dela, tudo que ela passou, isso também prejudica um pouco
Desenvolvimento da criança	Família 2	Eu acho estranho porque ela come superbem para ter o peso muito baixo que ela tem. E a estatura também muito baixa.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Como ela não mastiga, ela não come pão, bolacha, essas coisas, então eu faço um mingau para ela, e ela toma no copo com canudo.
Desenvolvimento da criança	Família 3	A noite geralmente, eu dou comida, ela não mastiga, então não tem como comer bolacha, então eu faço uma vitamina de mamão com banana, faço uma mistura com leite, e dou para ela, ela toma toda tarde isso.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Eu queria muito que fosse a fruta, in natura, sem precisar processar ou amassar, para ela comer todos os nutrientes, mais infelizmente não dá.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Ela não mastiga, ela mastiga com a língua. Ela mastiga com a língua [...] é uma mania, eu não sei, é um, difícil.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Já frequentamos cinquenta fonoaudiólogas, e não dá. É impressionante, ela pegou essa mania, é difícil para ela mastigar.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Às vezes eu falo assim: “será que é culpa minha?”
Desenvolvimento da criança	Família 3	Sabe aquela coisa de começar a dar os alimentos? Eu comecei a dar comida pastosa com cinco meses para ela, por conta do problema cardíaco que ela tinha.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Ela tinha que ganhar peso para fazer a cirurgia, então o médico antecipou tudo. [introdução alimentar]
Desenvolvimento da criança	Família 3	Parece que ela não mastigava, aí quando era pra amassar, eu batia no liquidificador.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Às vezes eu falo: “será que foi culpa minha?”
Desenvolvimento da criança	Família 3	O problema é que como ela não mastiga, ela até tenta comer bolacha, pão, o que for, mas ela joga.

Desenvolvimento da criança	Família 3	Eu acho que se eu pegar um pão, picotar ele todo, e dar na colher, talvez molhar um pouco, ela vai comer. E se eu fizer a mesma coisa com a bolacha, com qualquer coisa, ela vai comer, o problema dela é a mastigação.
Desenvolvimento da criança	Família 3	são mais com essa parte da mastigação, é tudo relacionado com a mastigação.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Para mim é muito preocupante isso de não mastigar.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Sabe, afeta assim muito negativamente por conta dessa falta de não mastigar, por causa de ela não mastigar, sabe então essa parte é cruel.
Desenvolvimento da criança	Família 3	As fonoaudiólogas já me deram algumas orientações quanto a alimentação. Eu tenho uma cunhada que é nutricionista, ela já me passou algumas coisas. Também tem uma amiga dela aqui que é nutricionista que no início me deu muita dica.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Não, duvida não.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Minha dúvida seria mais esse mesmo, é o porquê de ela não mastigar.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Eu queria ter uma técnica. Como: “vamos dar, vamos ver”, mas isso as fonos estão trabalhando. Mas é difícil.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Então é difícil a mastigação mas elas [crianças que tem a mesma dificuldade], com a estimulação mastigam.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Acho que persistindo estimulando vamos ver se ela mastiga algum dia.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Ela leva na boca o alimento só que ainda não consegue colocar.
Desenvolvimento da criança	Família 3	Da comunicação e da falta de independência dela, essa que é a dificuldade.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Olha, restrição até ela tem, mas a gente não faz certinho, porque senão ela surta.
Desenvolvimento da criança	Família 4	A nutricionista cortou o macarrão dela.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Minha preocupação sempre foi, de que eu tinha que seguir certinho a dieta para ela não engordar muito.
Desenvolvimento da criança	Família 4	A nutricionista me passou a receita de tudo.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Mas é só umas coisas erradas que eu faço, porque a nutricionista cortou. Porque ela engordou.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Desde que ela está comigo, ela engordou sete quilos. Então ela não pode engordar muito mais.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Então eu só olho na carta da Nutricionista. Sei que estou fazendo errado, eu faço o contrário.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Eu sei que não vai fazer bem para ela.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Ela vai engordar, o pezinho dela vai pesar e vai entortar, porque ela não vai aguentar com o peso dela.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Só sei que eu estou alimentando-a e ela está feliz.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Mas se fosse para fazer a restrição que eles mandaram, eu acho que ela estaria triste e eu também.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Assim se fosse para mim seguir a restrição sim [afetar a família], porque eu teria que fazer dois tipos de comida. Um para nós e um para ela.

Desenvolvimento da criança	Família 4	Quando eu peguei ela, ela não conseguia segurar nada na mão.
Desenvolvimento da criança	Família 4	Ela parou de falar, ela não fala nada, então não tem como a gente saber quando ela está com fome, quando ela está com sede [...] a gente oferece uma coisa oferece outra, o que ela quer ela come, toma sabe.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Até uma certa idade a nutricionista falou mais alto na vida dele sempre. Então ele só comia o que a nutricionista falava, se não, ele não comia.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Por conta que ele não ganhava peso, e tinha dificuldade para muita coisa. Como problema renal.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Não, eu dou a comida para ele, eu tenho que tratar.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Ele não sabe ainda, pegar a colher.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Ou eu não o deixei aprender ainda, vamos se dizer assim, entendeu?
Desenvolvimento da criança	Família 5	Eu tenho medo de ele engasgar. Ele engasga com facilidade, então eu tenho medo ainda do engasgo.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Eu acho que vou mais uns dois anos para ensinar ele a comer sozinho.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Eu acho que a gente deveria começar a pôr [um prato para ele], para ele aprender, mas eu ainda não fiz isso.
Desenvolvimento da criança	Família 5	O problema do rim, a nutricionista sempre tirava essas coisas.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Eu sempre dei o que eles falavam. Vai tomar esse leite.
Desenvolvimento da criança	Família 5	É aquele leite especializado mesmo que custa uma fortuna. Ele teve que tomar aqueles.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Sabe aqueles leites forte com cheiro ruim, de lata. Ele teve que tomar por uns seis meses.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Porque ele não ganhava peso, então ela falava que eu dava coisa de gordura velha para o menino, mas foi o que desenvolveu ele.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Minhas filhas falam: “mãe a senhora ficou doida”, eu falo: “não. é assim que tem que ser porque quem viu ele daquele jeito fui eu.” Me ensinaram a cuidar dele. [os médicos que ensinaram a mãe a cuidar da criança]
Desenvolvimento da criança	Família 5	Tanto que ele não tem um rim, eles já tiraram um rim.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Meu filho já fez quatorze cirurgias,
Desenvolvimento da criança	Família 5	Você imagina se eu não cuidasse dele, se ele estava aqui?
Desenvolvimento da criança	Família 5	É, aí eu falo tudo que nós já passamos, os médicos confiam tanto nos cuidados que eu tenho com ele.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Agora eu levei ele na médica dele, e lá pediu um exame para ver como é que está o rim, ela falou: “Olinda o rim dele cresceu, tipo assim desenvolveu, e a tendência dessas crianças é atrofiar, o rim atrofia, quando a mãe não cuida.” Entendeu? Quando a mãe da gordura, quando a mãe da refrigerante, da doce, chocolate, se entendeu? Então se você não cuidar ele vai perder o outro rim, então ela falou não o rim dele cresceu.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Ela ficou tão boba de ver como que cresceu.

Desenvolvimento da criança	Família 5	A bexiga dele está boa, apesar de que ele tem problema da bexiga também. Vai ter que operar para alargar a bexiga.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Ela falou: “está muito bom, muito bom mesmo, está uma beleza está de parabéns, está muito bom”. [reação da médica, quanto ao desenvolvimento da criança]
Desenvolvimento da criança	Família 5	São os cuidados com a comida dele, entendeu?
Desenvolvimento da criança	Família 5	Então pode me chamar de doida quem quiser mesmo que eu não ligo não, pode falar.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Já, assim a gente, eu recebia muito da nutricionista que acompanhava ele, com relação a nefrologista.
Desenvolvimento da criança	Família 5	A gente aprende sobre o que ele pode e o que ele não pode, o que vai afetar o que não vai.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Então para mim foi muito bom. Eu aprendi e consigo ensinar as pessoas.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Consigo ajudar minha filha agora com os meus netos.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Dúvida não, eu tenho um pouco de relaxo, deveria ser um pouco mais caprichosa.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Problema de fala, que ele não fala ainda tudo.
Desenvolvimento da criança	Família 5	Quando ele está comigo eu estímulo mais ele a falar, ele gosta de apontar, mas eu falo para ele falar sabe, eu estímulo ele mais a falar as coisas
Desenvolvimento da criança	Família 6	A maior dificuldade é porque ele não fala.
Desenvolvimento da criança	Família 6	Mas de resto, ele faz tudo.
Desenvolvimento da criança	Família 6	A minha filha é o oposto do irmão. O irmão é grande, e come e ela é miudinha e não come.
Desenvolvimento da criança	Família 6	Ele que vai fazer 6 anos, ele é mais pesado do que ela, que vai fazer 11 anos.
Desenvolvimento da criança	Família 6	A médica falou que ele é um pouco hipoglicêmico, por isso ele tem sempre que estar beliscando.
Desenvolvimento da criança	Família 6	O meu belisca o tempo todo, então o meu medo é esse, eu acho que ele come demais.
Desenvolvimento da criança	Família 6	Como ele é muito agitado, ele é um piá grande, ele não é gordo.
Desenvolvimento da criança	Família 6	A médica falou aquela vez que ele é um pouquinho hipoglicêmico pode ser por isso.
Desenvolvimento da criança	Família 6	Hoje ele tem essa agitação dele que eu acho que compensa e não faz ele engordar.
Desenvolvimento da criança	Família 6	A preocupação é mais lá na frente, esse descontrole em relação a comida mesmo.
Desenvolvimento da criança	Família 6	É o desenvolvimento, ele come super bem, a gente vê que ele se desenvolve super bem, quando a gente vê que um compensa pelo outro.
Desenvolvimento da criança	Família 6	No Brasil hoje em dia faz esse tipo de coisa, estudo, principalmente na parte do autismo mas mesmo assim, não tem muito estudo, tem para a Síndrome de Down, tem para criança que tem uma deficiência severa, atraso mental, mas para autismo tem muito pouco estudo.
Desenvolvimento da criança	Família 6	O autismo não é grave, mas não tem estudo, não tem aprofundamento, fica por conta dos pais.

Desenvolvimento da criança	Família 6	Tem pai que sabe muito mais que muito professor e muito médico, sobre autismo.
Desenvolvimento da criança	Família 6	Ele demonstra como ele quer as coisas, ele não demonstra exatamente o que, mas está mais fácil, ele pega a gente pela mão, ele leva até o que ele quer, ele procura tentar mostrar, ele ainda não chega bem no objetivo, dizer “eu quero aquela água”, mas já fica um pouco mais fácil para a gente tentar adivinhar.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Quer dizer a gente acha que ele está com dor, porque ele está com sinusite.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Mas ele não reclama, ele não fala nada. [sobre a dor da sinusite]
Desenvolvimento da criança	Família 7	Que a sinusite dói em tudo, mas ele não fica reclamando.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ele é uma criança bem assim para dor, é ruim por causa disso. [ele não fala sobre sentir dor]
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ele é muito forte para a dor.
Desenvolvimento da criança	Família 7	agora essa semana, eu falei para a médica, “olha você está vendo a situação dele, o que você acha? posso levar ele pra escola assim e tal”, ela falou: “como que é lá na escola? ele tem tutora? ele fica bem lá?” Falei: “ele não tem tutor, fica andando lá fora”. Ela respondeu: “Com esse tempo de chuva? como é que você vai cuidar de uma criança dando antibiótico com ele andando lá fora? Não vai para a escola de jeito nenhum, ele não está bem não”.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Imagina, ele deve estar morrendo de dor por dentro.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ele não fala nada mais sobre sentir dor.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Como que você vai levar ele para a escola para ele ficar passeando lá fora? Assim não tem condições.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ele sempre ficava doente. A imunidade dele sempre foi mais baixa.
Desenvolvimento da criança	Família 7	O que eu ando com medo ultimamente é o açúcar, do achocolatado, porque ele não deixa de tomar.
Desenvolvimento da criança	Família 7	É porque o resto a gente já reduziu tudo: como o sal, e o óleo. [referente ao consumo excessivo de achocolatado]
Desenvolvimento da criança	Família 7	É mais por causa de mim mesmo [avó], porque eu sou diabética, aí faço a comida mais light por causa de mim.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ah sim preocupa porque foi em dezembro ou novembro, eu pedi um exame de sangue, para ver como é que estava e estava normal.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Agora esses dias ele começou a fazer muito xixi e beber muita água. Fui lá de novo para ela [medica] e falei: “pelo amor de Deus faz exame de sangue”, ela respondeu: “Não, ainda não dá para fazer. Tem que esperar pelo menos uns seis meses e tal, não vamos ficar furando ele.” Falei para ela: “Então faz um exame de urina que também aparece”, ela falou : “está bem, se aparecer a glicose na urina, a gente faz um exame de sangue para confirmar”. E não apareceu, graças a Deus.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Mas eu estou sempre preocupada sabe? Porque dá medo. Deus o livre, além de ele ter o autismo ter outra doença, Jesus amado.

Desenvolvimento da criança	Família 7	E agora a gente está em uma fila de espera para ele fazer natação. Porque ele precisa fazer alguma atividade. E não dá para pagar, porque fica caro. Mas tem uma faculdade ali no tarumã que eles fazem de graça. Só que tem fila de espera, esperar um pouquinho, mais daqui a pouco ele já entra. E ele tem que se mexer.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ele adora andar, mas eu não acompanho ele, daí não dá.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Eu não consigo. Eu não tenho o mesmo pique que ele não. E aqui é só subida, misericórdia ele vai que vai. Você acha que eu alcanço ele? Eu não consigo, não aguento.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Eu não faço muito, dá uns 200ml por dia. Porque ele toma uns 90 ml de manhã. [referente ao consumo de achocolatado]
Desenvolvimento da criança	Família 7	A diabetes é que é de família. O vô tem, o biso a biso, todo mundo tem, a família inteira, minhas irmãs todas.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ah já faz desde novembro que diminuiu, quando eu fiquei mais apavorada. Eu achei que ele estivesse com o açúcar já elevado. Porque a médica falou que ele não podia estar engordando tanto, que a primeira coisa a aparecer nele era a diabetes.
Desenvolvimento da criança	Família 7	Nunquinha eu recebi informação sobre alimentação [mãe].
Desenvolvimento da criança	Família 7	Já recebi para mim [avó- informação sobre alimentação] Inclusive tem folhas e folhas lá mostrando tudo aquele prato deste tamanho, dividido assim: um bifezinho deste tamaninho, e aqui folhas verdes, aqui um pedacinho de carne, bem no cantinho, aqui seria o feijão e aqui um pouquinho de arroz. E aqui do ladinho do arroz tem um fiozinho de beterraba, um grãozinho de outro, uma tirinha de cenoura, e uma folhinha de alface, eu acho pouco. [representação do modelo de prato saudável]
Desenvolvimento da criança	Família 7	Ah, eu acho que para mim não, porque eu tenho a nutricionista ali no posto de saúde que qualquer coisa assim de diferente que acontece eu já vou e já falo tudo.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Hoje mesmo ele está com ... 32kg e 2gramas. Ele engordou. Ganhou peso.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Não, porque agora que ele está ganhando peso, porque ele tinha anemia. [sobre se o médico comentou alguma coisa por ele estar ganhando peso]
Desenvolvimento da criança	Família 8	A anemia dele era quase profunda, agora que, graças a Deus está bem, a tireoide também, tudo está tudo bem.
Desenvolvimento da criança	Família 8	É quando ele tinha a anemia, eles falaram que tinha que dar fruta para ele, verdura, e dar comida.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Foi o médico, o Neurologista, foi ele que salvou ele, ele que disse que precisava fazer essa dieta para ele, da anemia.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Ele ficou bastante tempo com a anemia. Ele fez exame, acho que um mês atrás. Foi ano Retrasado [2016] que ele teve esse diagnóstico.
Desenvolvimento da criança	Família 8	E agora que está melhorando, agora que ele já comeu bastante fruta e verdura, agora está melhorando.
Desenvolvimento da criança	Família 8	É que o pai dele falou para a nutricionista que ele comia mais empanado. Aí ela brigou com ele, e falou para o pai dar que ele tem que comer mais arroz e feijão. Que ele estava fazendo errado.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Problema de fala, que ele não fala ainda tudo.

Desenvolvimento da criança	Família 8	Quando ele está comigo eu estimo mais ele a falar, ele gosta de apontar, mas eu falo para ele falar sabe, eu estimo ele mais a falar as coisas
Desenvolvimento da criança	Família 8	Antes ele não comia sozinho e nem tomava suco, porque derramava tudo. Agora que ele está indo para a escola, ele está comendo sozinho e tomando suco.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Quando ele não ia para a essa escola especial. Quando ele estava na outra escola, daí ele ia tomar suco e derramava.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Ele não tinha coordenação, daí foi ensinando nessa outra escola. [a como se alimentar sozinho]
Desenvolvimento da criança	Família 8	Agora ele está tendo coordenação assim pra comer com a colher, tomar o suco com copinho, tudo.
Desenvolvimento da criança	Família 8	Isso já faz tempo 1 ano, ele entrou o ano passado, em setembro.
Desenvolvimento da criança	Família 9	Não come sozinha.
Desenvolvimento da criança	Família 9	Fica difícil, porque eu fico preocupada. Eu tenho medo de ela pegar anemia, porque ela já teve quando era bebe, então eu converso com ela, tem que comer.
Desenvolvimento da criança	Família 9	Isso que ela fica escolhendo, e eu tenho medo [de ela ter anemia]
Desenvolvimento da criança	Família 9	Ela tem que comer porque eu tenho medo da anemia voltar, e por causa do intestino também, então fico pensando sempre quando vou fazer compra eu já penso o que comprar para ela para não fazer mal.
Desenvolvimento da criança	Família 9	Acho que não, porque as coisinhas mesmo que eu já não sabia, que eu vou ver na internet tudo que pode comer quando tem intestino preso, então eu sempre pesquiso para ajudar um pouquinho mais, então acho que não.
Desenvolvimento da criança	Família 9	Então ela está diferente, o jeitinho dela.
Comorbidades e limitações	Família 1	O que mudou agora, é que antes ela acordava as sete horas, tomava uma mamadeira, fazia um lanche as dez horas, meio dia almoçava e fazia mais um lanche as duas horas. Agora como ela cresceu espaçou mais as refeições, mas basicamente é isso.
Comorbidades e limitações	Família 2	A gente está naquela fase de ensinar, de dar, de dar nas mãos dela pra ela comer, dou um pedaço do pão onde ela leva na boca, o copo, [...] ela segura nelas e toma sozinha.
Comorbidades e limitações	Família 2	Além disso ela era muito nervosa e agora ela parou um pouco.
Comorbidades e limitações	Família 3	Era a mesma coisa, ela não mastiga desde sempre.
Comorbidades e limitações	Família 3	Já veio da síndrome de down, ela não mastigar, não mastiga mesmo, desde sempre, não foi por conta do autismo.
Comorbidades e limitações	Família 3	Sabe aquilo, de mãe de menina, e não deixar ela se sujar, eu era toda, não, vamos limpar.
Comorbidades e limitações	Família 3	Às vezes eu me culpo muito por isso, de não deixar.
Comorbidades e limitações	Família 3	Então, hoje já falo: “vai come ai, te suja, te lambuza”, sempre fui muito fresca com isso.
Comorbidades e limitações	Família 3	Ai agora eu acho que eu estou pagando por isso, pela minha frescura digamos assim, de não sujar o chão, de não deixar a menina ficar toda suja.
Comorbidades e limitações	Família 3	Acho que foi muito isso, de eu não deixar ela pegar nas coisas, sabe, acho que isso ajudou muito.

Comorbidades e limitações	Família 3	Eu queria ficar mais relaxada, sabe? Eu não fico tanto por conta disso, por que ela não consegue ser totalmente independente na refeição. Eu ainda tenho que ajudar.
Comorbidades e limitações	Família 3	É isso que eu sinto, eu queria cortar tudo e deixar pronto e falar: “come aí, sozinha” e eu como o meu, sabe?
Comorbidades e limitações	Família 3	O que que acontece, é que eu não relaxo, para eu comer.
Comorbidades e limitações	Família 3	Principalmente no jantar, eu como depois. Porque eu falo: “já dei comida, já levei pra fazer coco, levei não sei o que, já tratei tudo e tal”, aí deixo ela, e aí eu vou jantar.
Comorbidades e limitações	Família 3	Sabe aquela coisa de você sentar e ficar lá comendo, mastigando, sentindo a comida. Eu geralmente engulo, principalmente no almoço.
Comorbidades e limitações	Família 3	Meu almoço, é tudo muito rápido eu engulo a comida, porque é muito rápida a rotina.
Comorbidades e limitações	Família 3	Geralmente no jantar eu falo para o meu marido que estava de férias: “está aí, olha, fica com ela, eu vou comer”. Às vezes ele dava comida para ela. Então é esse o meu sentimento.
Comorbidades e limitações	Família 3	É isso que eu queria, relaxar mais, queria que ela tivesse mais independência pra ficar mais só. Queria sentir o que eu estou comendo, porque é complicado.
Comorbidades e limitações	Família 3	É tudo relacionado com a mastigação, não ao alimento em si.
Comorbidades e limitações	Família 3	Porque as vezes, a gente está lá na praia, aí lá só pode ser o suco.
Comorbidades e limitações	Família 3	Aí eu levo um iogurte, fico querendo dar um pastel, ou ficar mais tempo na praia, porque eu já dei um pastel, já dei alguma coisa, já dei uma batata frita, ela já está alimentada, alimentada assim né. Mas pelo menos não está com fome, e a gente pode almoçar um pouco mais tarde.
Comorbidades e limitações	Família 3	Mas não, tem que ir tudo embora, está na hora porque ela come muito pouco, come muito pouco que eu digo de solido, o alimento em si. Ela come muito mais líquido e tal, essas coisas que tem ter um horário.
Comorbidades e limitações	Família 3	Já veio da síndrome de down, ela não mastigar. Não mastiga mesmo, desde sempre, não foi por conta do autismo.
Comorbidades e limitações	Família 3	Porque para eles, as crianças com síndrome de down, elas tem esse problema da hipotonia.
Comorbidades e limitações	Família 3	Eu conheço outras crianças, filhas das minhas amigas com síndrome de down, que tem o mesmo problema da Ana, não a maioria, mas assim, de dez, dois não mastigam.
Comorbidades e limitações	Família 3	Tem um que ele já fez onze anos, e ele até hoje tem a mesma coisa de não mastigar.
Comorbidades e limitações	Família 4	Ela era uma criança ativa
Comorbidades e limitações	Família 4	Atendia tudo que a gente falava.
Comorbidades e limitações	Família 4	Ela falava, pedia, ela andava e pegava.
Comorbidades e limitações	Família 4	Ia brincar no terreno. Tomava o café e ia brincar.
Comorbidades e limitações	Família 4	E a gente ficava fazendo o serviço da casa.
Comorbidades e limitações	Família 4	Ela não mexia em nada, quando ela queria ela pedia, então era bem mais prático.

Comorbidades e limitações	Família 4	Agora ela já come demais.
Comorbidades e limitações	Família 4	É muito difícil você ver uma criança chorando uma hora duas horas sem saber o motivo [...] vai dar comida não quer.
Comorbidades e limitações	Família 4	Faz muitos anos que eu não sabia o que que era cuidar de uma criança. É como se eu tivesse que começar a cuidar tudo de novo.
Comorbidades e limitações	Família 5	A idade chegou [troca de escola]
Comorbidades e limitações	Família 5	Depois que sai dos seis anos, você tem que escolher uma outra escola que seja especial ou que seja uma escola regular.
Comorbidades e limitações	Família 5	Eu acho que ele ainda não está preparado para ir para a regular.
Comorbidades e limitações	Família 5	Era para ele ir para a outra escola especial da associação, mas eu teria que continuar atravessando a cidade. E já faz 3 anos que faço tudo isso, e eu achei melhor ele ficar lá [escola especial municipal]. A outra escola da associação é mais para quem não tem terapia fora.
Comorbidades e limitações	Família 5	Porque ele ainda não paga no caso. Ele é Criança. Então eu ponho um prato só, pois tem que pesar um prato só e comemos juntos.
Comorbidades e limitações	Família 5	Eu não, eles falam que é do autismo.
Comorbidades e limitações	Família 5	Hoje ele já está aceitando. A idade já está melhorando, chegando.
Comorbidades e limitações	Família 5	Eu falo que hoje eu já deixo ele viver, que [antes] eu não deixava.
Comorbidades e limitações	Família 5	Então é do autismo mesmo.
Comorbidades e limitações	Família 6	Eu acho que ele sempre foi do mesmo jeito, não percebi mudanças quando veio o diagnóstico dele.
Comorbidades e limitações	Família 6	Não mudou muita coisa, é que a gente só não sabia às vezes como agir com algumas coisas que o meu filho fazia.
Comorbidades e limitações	Família 6	Mas a gente foi meio que se adaptando.
Comorbidades e limitações	Família 6	É que antes ele não demonstrava, mas agora ele já aprendeu a demonstrar para gente o que ele quer.
Comorbidades e limitações	Família 6	Eu acho que melhorou muito. Ele pega na tua mão e leva você até o que ele quer, até o que ele quer comer.
Comorbidades e limitações	Família 6	Antigamente essa era nossa maior dificuldade. A gente tinha que descobrir.
Comorbidades e limitações	Família 6	Às vezes ele mesmo ficava desconfortável, pelo fato de a gente não conseguir entender ele.
Comorbidades e limitações	Família 6	Hoje já melhorou bastante pelo fato de ele demonstrar o que ele quer.
Comorbidades e limitações	Família 6	A gente costuma brincar que o meu esposo deve ter um pezinho no autismo.
Comorbidades e limitações	Família 6	Não, só o [filho] tem autismo, a irmã não tem.
Comorbidades e limitações	Família 6	Sim, todo mundo é diferente.
Comorbidades e limitações	Família 6	Ele come muito mais do que a [a filha].
Comorbidades e limitações	Família 6	Não, eu sou muito chato, eu sempre vou procurar saber sobre o autismo.

Comorbidades e limitações	Família 6	Eu brigo com professor, brigo com todo mundo. [sobre informações da doença]
Comorbidades e limitações	Família 6	Nós fomos em um médico, e ele era um neném, deixou ele deitado no chão, ele veio pro meu lado e o médico disse: “não esse piá não tem nada, ele tem a manha dele, pois autismo não procura os pais”.
Comorbidades e limitações	Família 6	Como que ele não vai procurar os pais, o autismo tem limitações, mas não é isso.
Comorbidades e limitações	Família 6	O médico queria descartar o autismo. Ele disse que não era, então a gente fez outras avaliações e olhe que a gente pagou um profissional particular.
Comorbidades e limitações	Família 6	A gente já sabia que ele tinha alguma coisa, ele não estava com a cabeça formada, a gente só precisava saber o que que era, e os médicos falaram que não era autismo.
Comorbidades e limitações	Família 6	Demorou para a gente ter um laudo fechado.
Comorbidades e limitações	Família 6	Como que uma criança até 2 anos ela já estava falando e de repente ele para do nada de falar.
Comorbidades e limitações	Família 6	Ele começou a falar mamãe, papai, tchau, dava tchau, fazia a ola.
Comorbidades e limitações	Família 6	Era na época da copa do mundo ainda, eu falava: “ola filho” e ele mexia os braços, de repente, parece que apagou o piá.
Comorbidades e limitações	Família 6	Hoje ele é brincalhão, sorri e tudo, mas não é igual era antes, é diferente, é bem diferente.
Comorbidades e limitações	Família 6	E essa dieta funciona para todos. O meu organismo até então é normal, e eu consumo e não tenho problema nenhum.
Comorbidades e limitações	Família 6	Mas para ele, até existe exames que se faz com a criança, e eu não sei aonde procurar isso, porque onde eu fui dizem que não tem, e não sabem.
Comorbidades e limitações	Família 6	É isso que é, a minha dúvida. [dieta sem glúten e lactose] se for para melhorar a vida dele a gente faz qualquer coisa.
Comorbidades e limitações	Família 7	a gente tem que descobrir as coisas para ele sabe.
Comorbidades e limitações	Família 7	A escola antiga era só para crianças até 5 anos, então ele já tem 6 anos.
Comorbidades e limitações	Família 7	Mas teve época de ele querer, querer aquilo[algum alimento específico], e pronto. Ele se jogava no chão e fazia a guerra.
Comorbidades e limitações	Família 7	Agora graças a Deus ele já está mais calmo.
Comorbidades e limitações	Família 7	Agora ele já está mais calmo.
Comorbidades e limitações	Família 7	Quando ele está naquela fúria, ele já vem do mercado abrindo e comendo. [o alimento que ele escolheu]
Comorbidades e limitações	Família 7	Mas hoje ele estava suave, pois ele comeu muito fígado na hora do almoço, perto do meio dia.
Comorbidades e limitações	Família 7	A guerra é: ele se jogar no chão, ele gritar e berrar ... meu Deus do céu.
Comorbidades e limitações	Família 7	Ele bate a porta... Meu Jesus Amado. Não sei como que as portas estão inteiras ainda.
Comorbidades e limitações	Família 7	Então eu descobri que ele tinha autismo, ele estava com 3 anos.
Comorbidades e limitações	Família 7	Mas ele é assim, ele sempre foi quieto, né mãe?

Comorbidades e limitações	Família 7	Ele regrediu. Com um ano e sete meses, ele falava alguma coisinha, andava de bicicleta, era uma criança normal.
Comorbidades e limitações	Família 7	E depois [que ele tinha 1 ano e 7 meses] ele regrediu. Ele não falava mais, ele se isolava, não reclamava de nada, tudo estava bom para ele.
Comorbidades e limitações	Família 7	Então para ele tanto fazia na verdade, não estava bom e nem ruim.
Comorbidades e limitações	Família 7	Eu sempre falei para a médica, tem alguma coisa de errada.
Comorbidades e limitações	Família 7	Eu sempre falei para a médica, e a médica dizia: “não, é coisa da sua cabeça.”
Comorbidades e limitações	Família 7	A gente até desconfiava dentro de casa que ele podia ter o autismo. Já tinha ouvido falar. Mas falavam que ele não tinha nada.
Comorbidades e limitações	Família 7	Com três anos eu falei para ela [médica]: “eu preciso ir para algum médico, manda ele para um psiquiatra, qualquer coisa, que eu preciso descobrir o que ele tem.”
Comorbidades e limitações	Família 7	A outra médica que eu até nem gostava, outra pediatra que era do posto, ela que me mandou para o psiquiatra do Hospital.
Comorbidades e limitações	Família 7	Chegou lá médico psiquiatra do hospital, e ele falou: “não, esse aqui não é caso de psiquiatra, isso aqui é caso de neurologista, ele é autista”.
Comorbidades e limitações	Família 7	Ele já encaminhou direto para o neurologista e agora ele faz tratamento lá no Centro de Neuropediatria.
Comorbidades e limitações	Família 7	Agora está bom de tratar ele.
Comorbidades e limitações	Família 7	Mas agora está light porque ele come de tudo. Assim ele não come de tudo não, não come os legumes essas coisas, mas é que eu não posso dizer assim que me preocupo.
Comorbidades e limitações	Família 7	Hoje em dia ele come mais que antes, porque eu acho que criança em fase de crescimento, tem que comer.
Comorbidades e limitações	Família 7	Não importa o que que ele vai comer, se ele comer, para mim está ótimo. Antes ele não comia comida, só comia bolacha, salgadinho, essas coisas, e agora ele come. Para nós está bom, duas vezes por dia ele comendo está ótimo.
Comorbidades e limitações	Família 7	Eu tenho que sair arrancando ele, puxando ele, porque ele quer, ele quer, ele quer, e você não tem dinheiro para dar tudo que ele quer, e aquele dia acaba o dia dele sabe, ele chega em casa no maior do estresse e ele não para de incomodar, cada pouquinho ele vem, fica te cutucando para chamar atenção para dizer “ó você não fez para mim, porque eu queria e não me deu” e tal sabe, e grita e berra, então eu assim, para evitar um estresse maior, a gente não vai para outros lugares.
Comorbidades e limitações	Família 7	A minha maior dificuldade com o [...] é nas questões das crises dele só, eu falo até que se o [...] não tivesse essa parte das crises, eu acho que o autismo seria assim fichinha para mim sabe, porque ele é uma criança muito desenvolvida, só que chega ali nessa hora do eu quero alguma coisa, e têm horas que ele quer as coisas, que tem gente que fala que é birra, que você vê que é a vontade dele mesmo de ter aquela coisa sabe, que nem agora esses livros que ele quer, se você não dar, meu Deus do céu, ele tem um na cabeça específico sabe, se você não dar, ele passa a noite inteira rangendo os dentes, ele passa num nervoso sabe e quando ele ganha, passa tudo aquilo sabe, some tudo aquilo e até ele querer outra coisa diferente vai meses às vezes sabe, então lidar com as crises dele é mais difícil, é a parte mais difícil.

Comorbidades e limitações	Família 8	Pra mim é bom, dá para ver que antigamente quando ele não comia quase nada, ele estava com os olhinhos baixos assim, já dava pra ver as curvinhas dos olhinhos dele, ele sempre foi magrinho assim, sempre fazendo exame de sangue, para ver se a anemia estava baixa, e tomando aqueles coisas de ferro, mas graças a Deus agora melhorou.
Comorbidades e limitações	Família 8	Ele come bem graças a Deus .. Comparado como antigamente ele come super bem, mama a mamadeira e tudo.
Comorbidades e limitações	Família 8	Meu marido, tentou tirar a mamadeira dele, só que daí ele fica chorando que quer a mamadeira, daí fiquei com medo que ele ficasse doente sem a mamadeira, e deixamos.
Comorbidades e limitações	Família 8	Como ele é uma criança especial a gente, não gosta disso né, procura tratar ele bem, fazer os gostinho dele, ainda mais que é por causa do leite, leite é importante para a criança, tomar bastante leite.
Comorbidades e limitações	Família 9	Ela não fazia nada, ela não brincava com ninguém, ela ficava em um cantinho isolada.

APÊNDICE 8 – DADOS EMPÍRICOS CATEGORIA TEMÁTICA 3- Organização da dinâmica familiar

Categoria temática: Organização da dinâmica familiar		
Subcategoria temática	Família	Dados empíricos
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Sempre foi assim. Depois que ela nasceu tudo se tornou em função dela, então tudo era pra ela, tudo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Como eu te disse eu abdiquei de tudo {trabalho} só para cuidar dela.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Eu me sinto superprotetora, tipo mãe.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Não temos hábito [refeição fora de casa], é raro. Na casa de parente sim, a gente vai, e fica pra comer.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Muitas vezes a gente conversa, aí eu vejo que as vezes ela quer ser engraçada. Sabe quando a gente tem o hábito de ficar conversando e fazendo “AHAHAH”. Falar uma coisa engraçada, então ela imita, então eu tento interagir ali com ela.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	Ela imita a gente conversando entre adultos assim, mais é legal.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	[hoje na escola] Ela almoça, almoça bem. Almoça com os amigos, senta na mesa junto com os amigos no refeitório e come bem, come super bem. É o que as professoras falam, “repetiu hoje”, eu falo “então beleza”. Eu sempre procuro perguntar, frequentemente, quase todo dia.
Papéis, Relações e Socialização	Família 1	A [...] ela era bem complicada assim de se socializar porque ela não gostava muito.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Quem fica mais nessa parte sou eu, porque eu fico o dia inteiro com ela.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	O meu marido trabalha, então ele acaba não participando.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Família eu digo que é: eu, ela e meu esposo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Tudo é com ela. Tudo que nós fazemos, é tudo com ela.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Ela vai junto, a gente não desgruda dela. [no mercado]
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	É importante porque sem ela parece que não tem graça de fazer nada sabe?
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Nunca, nos já tentamos fazer, mais é bem complicado com ela, ela fica bem nervosa com pessoas aglomeradas junto com ela, ela não gosta. Ela não gosta assim de muita agitação, muito barulho assim de pessoas sabe, ela não gosta então a gente só faz em casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	[festas, aniversários...]Ela não gosta, ela fica muito nervosa. Tanto é que isso é uma coisa assim que a gente nunca mais foi, por causa disso sabe? Porque ela fica muito nervosa, muito agitada, ai tem aquelas crianças que não entendem, E começa a dar crise nela.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Na verdade, a gente não vai. Não é questão nem de evitar, a gente não vai mesmo. Muitos convites aparecem, só que a gente fala: “ah infelizmente não tem como ir mesmo”.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	A gente vê que ela gosta de ambiente mais tranquilo, mais campo, algo mais sossegado. Pizzaria é um lugar que nós nunca mais frequentamos, fomos um dia mais meu Deus do céu, foi horrível. Ela teve uma crise muito forte, por causa da aglomeração de pessoas.

Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Um dia nos estávamos na praia também com meu cunhado e minha cunhada, e ela teve uma crise que meu Deus do céu, a gente prefere evitar.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Porque pizzaria também é um lugar quente, onde assam ali o alimento, e junta tudo isso, e para ela é bem complicado.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Só que aí eu conversei com uma mãe esses dias que tem uma criança assim, [doença celíaca] e ela falou assim: “mas se ela tivesse você teria matado já a sua filha.” [referente ao consumo de pães]. Eu acho que a gastro está meio errada nesse ponto. A mãe também disse assim: “eu tenho um filho assim e Deus o livre se ele ingere qualquer coisa com glúten, a gente conhece ela, e desde sempre ela ingeriu coisas com glúten”, que é doença celíaca, que é a do glúten isso? Intolerância a glúten. Imagina, eu falei: Ai meu Deus... então não sei o que é.
Papéis, Relações e Socialização	Família 2	Ela não gosta de nada tipo restaurante, pizzaria, ela não gosta de festa de aniversário, ela detesta, ela odeia, porque as crianças tudo encima gritando, falando.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Tudo sou eu que faço.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Meu marido viaja.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Meu marido trabalha em Cascavel, então ele passa a semana toda para lá, ele só está aqui no final de semana.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Eu tenho uma empregada que vem três vezes na semana. Ela que faz o almoço.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Então tudo sou eu que faço.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Então eu começo a fazer alguma coisa, já que eu estou sem empregada.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	E assim eu estou falando da minha rotina agora, com a empregada é totalmente diferente eu não limpo casa, ela faz tudo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Eu faço a comida, eu faço tudo, porque o meu marido não está aqui, não tem como ele estar me ajudando, ele passa a semana toda fora, então, infelizmente não dá.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	E assim em casa, é só eu ele.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Eu tenho amigas, que a gente se encontra, e elas também tem meninas, e elas ficam impressionadas, como a minha filha come.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Mas é o que eu falo pra elas, eu falo que ela come, assim no almoço, e no jantar, porque ela não belisca durante o dia.
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Principalmente final de semana, em restaurante, shopping, muito frequente. [refeições fora de casa]
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	A refeição fora de casa é do mesmo jeito
Papéis, Relações e Socialização	Família 3	Só que assim a única diferença é, que, eu dou mais para ela do que ela come só, porque ela se suja muito. E vai ter que trocar roupa, e vai ter que fazer todo aquele momento. Só essa a diferença, mais o resto é igual.
Papéis, Relações e Socialização	Família 4	E é onde [momento] que eu limpo a minha casa, lavo roupa, limpo vidro essas coisas.
Papéis, Relações e Socialização	Família 4	Eu troco ela, escovo os dentes dela e dou café.
Papéis, Relações e Socialização	Família 4	E eu fico brincando com ela até às nove - nove e pouco, e aí eu vou fazer a comida.
Papéis, Relações e Socialização	Família 4	Tratando dela, cuidando dela como se ela fosse minha filha.

Papéis, Relações e Socialização	Família 4	Ela gosta de assistir [tv/desenho/internet] mais quando está sozinha.
Papéis, Relações e Socialização	Família 4	Com a gente ela não assiste, daí ela fica para lá e para cá brincando até dar o horário dela dormir.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	A minha rotina sempre foi terapia. Até os três anos, eu não levei na escolinha, era só terapia.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Na maioria das vezes, eu estou sozinha, porque o marido sai as seis horas.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Não sou das mais caprichosas, mas as coisas dele para mim, tem que ser tudo feito ali naquela hora.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Deu um pouco mais de trabalho, mas eu adoro cozinhar. Sou cozinheira a vida toda, de nascença.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Também tem tudo isso. O dia que é de terapia, você tem que comer na rua. Igual hoje, saio correndo e a gente vai comer na rua. Eu dou comida para ele por aí, para em um restaurante ou numa lanchonete e assim nós vamos indo, ou eu trago qualquer coisa pronta, aí dou dentro do ônibus.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Terminou a terapia lá, vamos comer. Tem sempre onde comer perto. A gente já conhece tudo, ele adora comer, tanto que ele adora. Por isso que eu falei para você que é muito forte a parte de restaurante e das lanchonetes. Eu acostumei ele desde muito pequeno a estar no mundo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Nós morávamos em Rondon e a gente vinha para cá para fazer os tratamentos, quatro a cinco vezes no ano, de avião, eu e ele. Ficávamos aqui um mês quarenta dias, comendo ali comendo lá, e ele acostumou muito com isso, ele adora.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Você vai procurar outras mães, e só comem miojo, a outra só come isso a outra só come aquele macarrãozinho cabelo de anjo, passa seis meses comendo só aquilo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Eu vou no shopping, vou bastante em shopping, porque é um lugar que tem tudo lá dentro, está chovendo lá dentro tem um parque, tem onde comer, lá dentro tem todas essas coisas.
Papéis, Relações e Socialização	Família 5	Vamos assim num restaurante, numa lanchonete, no [fast food] que ele adora ir, essas coisas assim.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	É, normalmente assim, o pai trabalha fora, e eu fico com a relação à casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Eu [MÃE] levo as crianças pra escola, eu busco, eu alimento tudo, enquanto o pai tá prosperando lá fora.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	É que o meu trabalho na verdade ele é 12 horas por dia, trabalha um dia e folga um dia. [Referente ao trabalho do Pai]
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Ser mãe é complicado, a gente acaba cedendo um pouco mais, mas ele come sozinho quando ele quer é claro.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	A gente fica em casa, mas as vezes a gente sai. E as vezes fica mais na rua, mas nada assim com planos, como: "hoje gente vai fazer tal coisa".
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	A gente mora em uma rua sem saída, que tem bastante mato em volta. E só frequenta o pessoal que mora ali mesmo. Eles vão para rua, ou vão de triciclo, ele vai também com bicicleta.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Às vezes eles ficam ali na frente de casa mesmo, na frente da minha porta que tem areia, a gente deixa areia, e água, ele adora isso.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	A gente deixa eles bem à vontade. As vezes quando o tempo não está muito bom, como garoando infelizmente, eles ficam dentro de casa, e o meu filho gosta de um "celularzinho"
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	É Difícil, bem difícil fazer refeições fora de casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Vamos mais em casa de parentes, do que na rua. [refeições fora de casa]

Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Na rua é mais difícil, por causa da correria que é com o trabalho do pai, porque as vezes ele está com a gente, e daqui a pouco ligam: “a gente quer que você faça um serviço extra”.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Então a gente evita um pouco, mas a gente faz, mas é bem mais raro comer fora de casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Ir em casa de parente é mais fácil.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Na verdade casa de parente é na casa da minha mãe que é fora, em outro bairro. Os outros parentes é tudo perto.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Fica um pertinho do outro. Então a gente não tem essa coisa de ir lá e comer na casa dos outros, entende?
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	É mais na casa da minha mãe mesmo, que a gente sai de casa e vai comer fora.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Comer na casa da avó é tranquilo é normal.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Hoje em dia é bem diferente, na minha época minha mãe me fazia sentar na mesa, não vai comer se não for na mesa. Hoje em dia já não é mais assim não.
Papéis, Relações e Socialização	Família 6	Parece que shopping, esses lugares cheios, desconforta ele assim, muito tumulto, então a gente procura ir assim quando tá mais tranquilo, mas a gente frequenta sim tipo os parques.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Aqui em casa de família sou eu, o meu filho, e ela [avó], sempre nós. É agora tem o tio também.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	O pai, ele fica trabalhando o dia inteiro, e até viajando a semana inteira, só vem sábado e domingo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Que nem agora, eu chego aqui em casa levo ele para a médica, levo para um lado e levo para outro.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Estamos tentando a inclusão!
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Tentando a inclusão porque agora ele já está na escola normal.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Ele não tem tutora ainda, disseram que não tem tutor pra ele.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Ai que está a encrenca, deixam ele lá fora andando a Deus dará.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Então foi sempre assim, dia de final de semana normalmente que a gente sai para fora, agora almoçar fora assim de casa, estão meio curtos os recursos.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Ah sim, a gente ia no tio bastante, mas agora que o meu filho anda doente a gente parou. Mas é só uma parada.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Eu e o meu outro neto que viajamos mais, mas o meu neto só vai mesmo é mais perto.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Na igreja, a gente vai na igreja.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Na igreja na verdade, ele gosta porque depois a gente vai passear também.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Sim a gente come fora sim. como que eu já tinha esquecido dessa, as vezes ele não almoça, mais vai comer a pizza lá no lugar que ele gosta.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Vai comer pizza, vai passear em algum lugar que ele quer, como lá para o Centro.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Porque ele sabe que ele vai sair, e ele vai passear em algum lugar, ele sabe.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	E quando ele sai, ele não quer mais voltar para casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Principalmente lá no centro. Lá onde é o cachorro quente, que o pai dele vai e leva a gente, tem o parquinho. E daí ele não quer mais ir embora.

Papéis, Relações e Socialização	Família 7	É, ele gosta de ir lá por causa do chafariz, e do parquinho. Fica naquela praça na Osório. Ele não quer mais voltar pra casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Isso que é bom de agora ir na casa dos outros, porque antes eu até ficava meio assim sabe, porque o meu filho não come isso, ou não come aquilo.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Como é que você vai falar para as pessoas, que ele não come determinados alimentos e tal, mas agora não, agora ele come.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	É agora as pessoas acostumaram que ele cheira, mas agora ele come de tudo, então o que vier morre.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Não, agora não mais. No começo eu achava estranho porque dava a impressão que você estava fazendo uma coisa ruim. [quanto a ele cheirar o alimento]
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Acho que todo mundo pensa isso de cara, mas agora a gente já vai falando que ele cheira tudo, as pessoas já entendem porque já conhecem ele.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Acham até engraçado ele cheirar o alimento
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Ele gosta muito de ir na igreja sabe, só que assim, ele não têm muita paciência para ficar.
Papéis, Relações e Socialização	Família 7	Eu não levo muito em casa de parente não, porque ele não gosta de ficar preso assim dentro de casa, se ele ficar dentro de casa ele vai estar mexendo nas coisas dos outros e daí não levo muito não (risos), sou mais de ir ao ar livre com ele.
Papéis, Relações e Socialização	Família 8	É difícil, [fazer refeições fora de casa] nós fazemos em casa a nossa refeição.
Papéis, Relações e Socialização	Família 8	Só em casa. Antes que nós não tinha ele, nós saíamos comer pizza, ia tomar sorvete, mas agora nós temos ele, agora ficamos em casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 8	Ele sai as vezes tomar um sorvetinho, mas nós três sair assim, não é comum só em casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 8	É que as vezes nós fazemos a compra, que não sobra muito também, daí a gente come mais em casa, compra carninha ali, um refrigerante, umas batatinhas e faz, e comemos em casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 9	Eu que defino o que a gente vai comer.
Papéis, Relações e Socialização	Família 9	A eu coloco o básico, só que eu sempre coloco lá “não esquece do leite dela[filha]”.
Papéis, Relações e Socialização	Família 9	Não, é muito difícil fazer refeição fora de casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 9	Porque hoje em dia dinheiro não temos para comer fora de casa.
Papéis, Relações e Socialização	Família 9	Mas as vezes a gente leva ela no centro, quando ele estava de férias eu fui no centro com ela. A gente ia lá na lanchonete, comia alguma coisa, e ela come também.
Rotina da Família	Família 1	Ela vai pra escola. Na escola, ela almoça.
Rotina da Família	Família 1	Eu levo ela pra casa para dar um banho pra vir para a escola especial.
Rotina da Família	Família 1	Sim, eu e ela que vamos fazer a compra do mercado.
Rotina da Família	Família 1	Às vezes é um pouco mais complicado, mas eu vou tentando pela negociação. “Não, só pode um, qual você quer? Pode escolher”. Às vezes a gente vai pelo mercado assim: pegou esse, daqui a pouco já troca, então vamos deixar esse. Vamos na negociação mesmo.
Rotina da Família	Família 1	Eu tenho bastante dificuldade em relação assim as rotinas, rotina quebrada, ou alguma coisa que ela quer fazer, uma certa rotina, isso gera um desconforto nela e ela entra em um momento de crise.

Rotina da Família	Família 1	Eu vou te contar mais ou menos o meu dia
Rotina da Família	Família 2	A minha filha é um relóginho. Com ela é tudo oitenta ela é bem sistemática nesse sentido sabe.
Rotina da Família	Família 2	5 horas da manhã ela acorda, aí 6:20 a panificadora abre e aí 6:30 ela já está tomando o café dela. Depois é o almoço, às 11 horas, é isso, é uma organização.
Rotina da Família	Família 2	Ai eu já venho aqui para a escola especial. Ai na escola especial ela toma o lanchinho dela a tarde, às 13:30 e 16:15 eu estou levando ela pra casa.
Rotina da Família	Família 2	Uma vez na semana, na quarta feira ela também faz o Instituto de cegos que começa às 11 horas
Rotina da Família	Família 2	O atendimento ali no Instituto de cegos é de estimulação, e ali vai 45 minutos de atendimento.
Rotina da Família	Família 2	Para isso [acompanhamento no Instituto de cegos] eu saio um pouco mais cedo de casa e não dou o almoço pra ela, ela almoça na escola e eles que dão o almoço para ela. Depois do almoço ela vem direto pra cá [Escola].
Rotina da Família	Família 2	Para voltar é as 16:15 mesmo, chego em casa umas 17:30 por aí, 17:35, no máximo já estou chegando em casa já.
Rotina da Família	Família 2	Porque como ela acorda muito cedo, então ela dorme cedo, no máximo 20:00 - 20:30 horas, até as 21:00 horas ela já está dormindo.
Rotina da Família	Família 2	Então eu já chego em casa, já vou dando banho nela, e já vou fazendo a janta para ela comer, aí ela come e dali ela já vai dormir.
Rotina da Família	Família 2	Principalmente quando ela tem natação. O dia da natação, nossa, eu tenho que acelerar para fazer tudo, porque ela dorme muito cedo.
Rotina da Família	Família 2	Ela vai junto ao mercado, a gente tem o carro [...] a gente põe ela na cadeirinha
Rotina da Família	Família 2	Ela as vezes até ajuda a gente a empurrar o carrinho, as vezes dou um alimento pra ela segurar, para ela ver e sentir também, mas é bem tranquilo.
Rotina da Família	Família 2	É um zelo, amor, carinho, por aquilo que você está fazendo. [sentimento quanto ao cuidar da alimentação]
Rotina da Família	Família 2	Quando você faz a comida com aquele amor ela sente. Ela é muito sensível. É até engraçado, que quando eu faço a comida fresca, ela até sabe, ela sente o cheirinho, eu vejo a alegria dela. É isso que para mim basta.
Rotina da Família	Família 2	Se ela ver, eu fazendo a comida, ela mostra que ama aquilo que eu estou fazendo para ela, que é amor, carinho.
Rotina da Família	Família 2	Eu gosto que ela sinta isso, essa alegria, que eu sei quando ela está gostando da comida, ela começa a pular, assim se vê a alegria dela, para mim é o que basta.
Rotina da Família	Família 3	Como ela tem que estar cedo na escola, eu já organizo na noite anterior.
Rotina da Família	Família 3	Normalmente eu acordo ela, dou o leite, levo no banheiro, essas coisas, e venho para a escola especial.
Rotina da Família	Família 3	Eu deixo ela aqui e vou para a minha academia, que eu não deixo de ir. Eu vou para a minha academia porque é o momento que eu tenho para mim, e geralmente é de manhã.
Rotina da Família	Família 3	Cada dia é uma rotina.

Rotina da Família	Família 3	<p>Por exemplo, na segunda-feira: Ela tem terapia de manhã, então eu vou para a academia, eu saio da academia as nove e meia, pego ela aqui, e levo para a terapia que é as dez horas. Ai saio de lá da terapia, quando a minha funcionária ela não está, não tinha feito essa cirurgia e ela estava lá em casa, ela faz o almoço as segundas quartas e sextas. Então eu saia e ia almoçar em casa, mas o que que eu faço agora é que lá tem um restaurante, onde ela faz essa terapia, e eu almoço lá nas segundas, quartas e sextas.</p>
Rotina da Família	Família 3	Na terça eu cozinho em casa, eu volto da academia entre nove, nove e meia e chego em casa e já faço o almoço. Ai eu volto pego a minha filha na escola especial, que ela sai onze e meia, e já dou o almoço dela.
Rotina da Família	Família 3	Ela está começando a comer sozinha.
Rotina da Família	Família 3	Depois tem terapia, lá por uma e meia da tarde, de uma e meia até três e meia.
Rotina da Família	Família 3	A gente volta pra casa, levo ela no banheiro porque ela está tirando a fralda e toma banho. Aí eu vejo né se ela está muito cansada e eu a coloco na cama, as vezes ela dorme, as vezes não, aí ela fica lá brincando, assistindo televisão.
Rotina da Família	Família 3	Depois disso, a tarde, se ela dormir ok, se ela não dormir eu fico com ela, eu faço alguma coisa, as vezes a gente brinca, vê uma televisão,
Rotina da Família	Família 3	Eu que vou no supermercado.
Rotina da Família	Família 3	Algumas coisas eu pego em uma fruteira, que tem onde eu faço academia, mas a maioria das coisas é em supermercado mesmo.
Rotina da Família	Família 3	Isso acontece mais assim quando era minha funcionária que fazia a refeição e as vezes atrasava. [comer junto com a filha]
Rotina da Família	Família 3	Ai eu já vou lá adiantando o dela, ai depois se der tempo eu como, se não vou para a terapia com ela, e ai lá na clínica, geralmente tem um café e uma bolachinha e eu como
Rotina da Família	Família 3	Aviso a minha funcionária que quando eu voltar duas e meia eu almoço, mas não é toda vez que acontece. Isso acontece quando tem uma correria do dia a dia.
Rotina da Família	Família 3	[rotina em viagem e na cidade] de questão de horário, é tudo igual. Ou seja, eu não relaxo. Não é pleno.
Rotina da Família	Família 3	[sentimento ao cuidar da alimentação] Eu fico satisfeita. Agora que eu estou fazendo a comida. Porque geralmente era ela que fazia[funcionária].
Rotina da Família	Família 3	Eu fico satisfeita, eu fico feliz, satisfeita de que eu estou cuidando, eu estou fazendo.
Rotina da Família	Família 3	Então, lavo, estendo e passo uma roupa.
Rotina da Família	Família 3	Ontem, eu fiz uma faxina na minha casa, eu limpei a casa toda, estou me sentindo toda quebrada.
Rotina da Família	Família 4	De manhã quando eu levanto, eu troco ela e vou dar café para ela, aí eu tenho que ficar com ela até a hora do almoço.
Rotina da Família	Família 4	Não faço nada dentro de casa, só faço a comida e cuido dela, porque ela não deixa eu fazer nada.
Rotina da Família	Família 4	Ela vem para a escolinha.
Rotina da Família	Família 4	Fazemos as compras no mercado mesmo.
Rotina da Família	Família 4	É sempre ela que me acorda, ela acorda primeiro que eu.

Rotina da Família	Família 4	Dez e meia onze horas, eu dou banho nela, para deixá-la pronta.
Rotina da Família	Família 4	Onze e meia, dou almoço para ela. Fico com ela até a condução vir.
Rotina da Família	Família 4	Fico andando com ela para lá e pra cá, cuidando dela.
Rotina da Família	Família 4	Porque, ela não pode ver nada que tudo ela põe na boca.
Rotina da Família	Família 4	Não pode deixá-la sair na rua que ela come pedra, mato, tudo o que ela consegue pegar com a mão ela come.
Rotina da Família	Família 4	Então eu fico cuidando dela, na garagem, que a garagem é bem grande, e ela fica ali brincando até a condução vir.
Rotina da Família	Família 4	Quando ela chega [da escola no fim da tarde], a gente tira o uniforme dela e vai dar o café. Ela já chega com fome.
Rotina da Família	Família 4	As vezes ela dorme, as vezes ela não dorme. Ela fica brincando, correndo para lá e para cá.
Rotina da Família	Família 4	Eu me sinto bem cuidando dela.
Rotina da Família	Família 5	Eu saio cedo, por causa da escola e meu marido sai super cedo também e vai trabalhar.
Rotina da Família	Família 5	Eu levanto as sete horas, mais ou menos. Tomo o meu remédio, que é o puran porque eu sou operada. Escovo os dentes e fico ali. Ele acorda e ele toma o leite com achocolatado e fica assistindo desenho.
Rotina da Família	Família 5	Às vezes eu assisto um pouco de TV e as vezes quando eu tenho muita coisa pra fazer, eu vou por uma roupa pra lavar.
Rotina da Família	Família 5	É aquela correria também quando voltamos da escola.
Rotina da Família	Família 5	Eu vou estender uma roupa, eu que vou preparar a janta.
Rotina da Família	Família 5	Vou lavar uma louça, as vezes tem que lavar um banheiro, então é uma rotina de dona de casa mesmo.
Rotina da Família	Família 5	O dia que não quer fazer nada não faz nada, sabe, faz só comida e lava louça, e vai indo.
Rotina da Família	Família 5	Acompanho, dá uma da tarde as quatro e quarenta, cinco horas.
Rotina da Família	Família 5	Segundas, quartas e sextas ele faz terapia, no período da manhã.
Rotina da Família	Família 5	O meu filho sempre fez terapia.
Rotina da Família	Família 5	Ele já nasceu fazendo terapia.
Rotina da Família	Família 5	Mas a gente sempre se organizou.
Rotina da Família	Família 5	Quando estamos em casa aí faço as coisas de casa. No fim de semana põem tudo no lugar, lavar mais a fundo, passar a roupa da família
Rotina da Família	Família 5	Fazer compra é eu e meu marido.
Rotina da Família	Família 5	Agora a gente tem um carro que ele usa para trabalhar. [esposo]
Rotina da Família	Família 5	Então esse carro é para tudo. Então eu espero ele estar em casa para a gente ir no mercado.
Rotina da Família	Família 5	Então quem escolhe tudo sou eu.
Rotina da Família	Família 5	Às vezes eu estou fazendo alguma outra coisa, porque como tudo é feito para a noite, no outro dia a vida já começa.

Rotina da Família	Família 5	Eu vou e faço o que tem que fazer. Já vamos tomado banho, trocado de roupa, trago a mochila, com roupa fralda tudo. E aí vamos.
Rotina da Família	Família 5	Hoje mesmo eu fui na endocrinologista, e ele me falou que para quatro pessoas um litro de óleo pode ser consumido por mês. Lá em casa a gente consome muito mais que isso. Não sei nem em quantidade assim, eu nem conto na verdade. Porque vamos lá e pegamos cinco seis e não sei se dá pro mês ou se não dá. Não tenho essa base, ou se eu compro mais durante o mês.
Rotina da Família	Família 6	Mas na hora do almoço a gente busca junto as crianças, quando ele está em casa é tranquilo.
Rotina da Família	Família 6	É automático a organização do dia a dia.
Rotina da Família	Família 6	a gente cria uma rotina na verdade.
Rotina da Família	Família 6	O Pai levantava as 4 da manhã aí ele já pegava o ônibus das 5 e pouco e daí eu 15 para as 6 levantava. Levava o meu filho e voltava. Organizava o que tinha para organizar, acordava a minha menina às 7 e levava ela para escola e voltava.
Rotina da Família	Família 6	Eu terminava de organizar, as vezes ia no mercado. As 11 e meia eu tinha que pegar ela, eu pegava ela até meio dia e meio dia eu pegava o meu filho e volto para casa.
Rotina da Família	Família 6	A gente costuma fazer mercado e Mercado da família. A gente vai lá uma vez por mês, e o restante é o mercado normal.
Rotina da Família	Família 6	A gente faz compra, no armazém, do bruto e conforme vai a gente vai pegando a mistura no mercado, meu esposo tem o vale alimentação então fica mais fácil.
Rotina da Família	Família 6	Às vezes sim, as vezes eu vou sozinha. As vezes meu filho não vai junto, é muito ferve. [quem realiza as compras]
Rotina da Família	Família 6	Mercado grande a gente leva, ele adora. Ele vai, a gente põe ele no carrinho, ele vai que nem um bebezão, porque ele está enorme.
Rotina da Família	Família 6	A minha menina também vai dentro do carrinho, já senta em cima da caixa de leite.
Rotina da Família	Família 6	Lá no armazém já não tem como. É muito pequeno o espaço daí a gente procura evitar.
Rotina da Família	Família 6	Mas mercado grande, sim, a gente faz sim com eles. Eles adoram, porque vivem comendo, um vai com a bolacha salgada já dentro do mercado e o outro com pãozinho, aqueles bisnaguinha, então é tranquilo.
Rotina da Família	Família 6	Eles gostam muito de ir no mercado.
Rotina da Família	Família 6	Quem não gosta sou eu [Pai faz a afirmação de não gostar de ir ao mercado]
Rotina da Família	Família 6	Meu marido não gosta, normalmente, é isso, ele odeia, eu adoro um mercado.
Rotina da Família	Família 6	É muita bagunça e muito barulho. [referente ao ambiente do mercado]
Rotina da Família	Família 6	Cria rotinas e horários é normal.
Rotina da Família	Família 6	A noite é rotina porque ele [o filho] tem os horários dele.
Rotina da Família	Família 6	Ele dorme muito cedo, porque ele levanta muito cedo.
Rotina da Família	Família 6	O ruim é que ele acorda muito cedo. [referente a rotina da criança]
Rotina da Família	Família 6	Só que o que acontece: você vai comprar um alimento sem glúten hoje, ele é o triplo do preço de um alimento que contém glúten, não é para qualquer um.

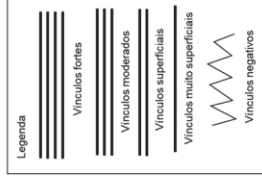
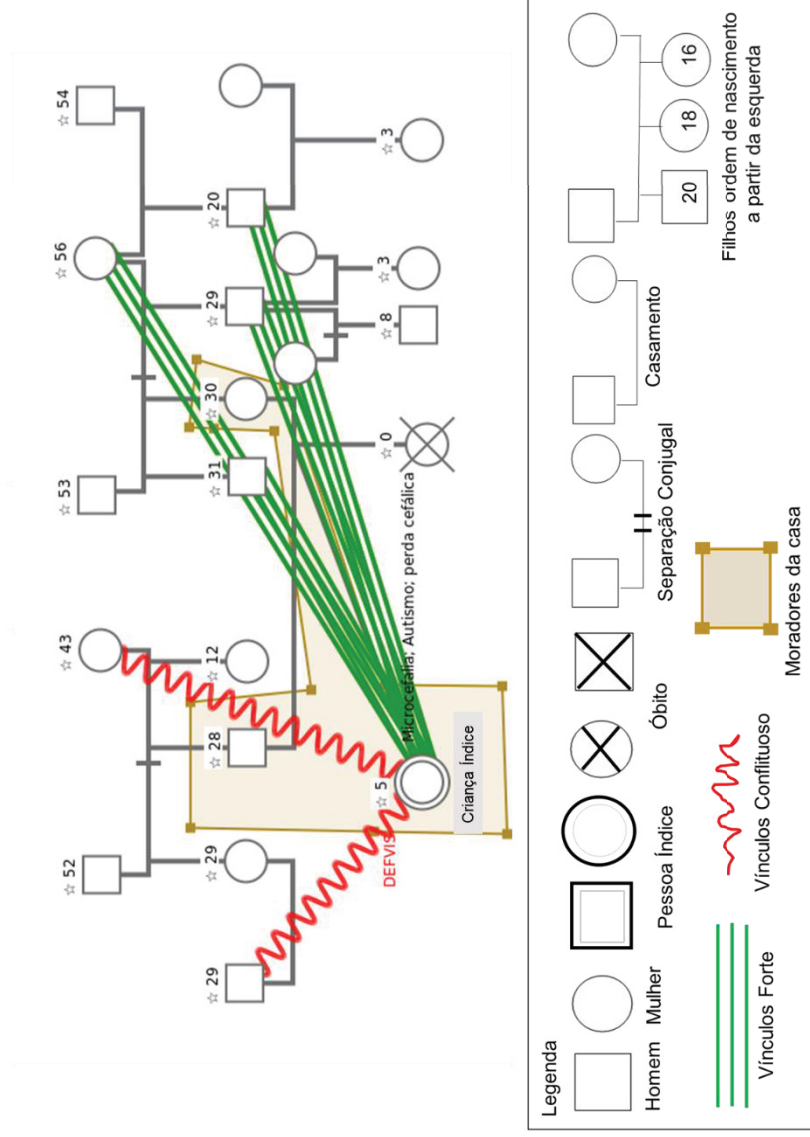
Rotina da Família	Família 6	Infelizmente a gente como é assalariado, se você for tratar seu filho certinho para ver se dá resultado aí eu tenho que arrumar 3 empregos, não só 2, como é hoje, é 3, É bem complicado.
Rotina da Família	Família 6	Vai comprar 1kg de arroz sem glúten ele é o preço de um pacote de 5kg, então é complicado.
Rotina da Família	Família 7	A correria começa de manhã né, acordando, indo pra escola.
Rotina da Família	Família 7	As vezes ele acorda e vai direto para a escola.
Rotina da Família	Família 7	Ai eu deixo primeiro o irmão na escola e em seguida levo ele, até faz dias que ele não vai.
Rotina da Família	Família 7	A tarde ele passa nos recortes dele, é o que está lá em cima da cama agora.
Rotina da Família	Família 7	ele fica fazendo as historinhas dele.
Rotina da Família	Família 7	Ele passa o dia recortando.
Rotina da Família	Família 7	Ele não é aquela criança que gosta de brincar com brinquedo.
Rotina da Família	Família 7	Ele gosta dos recortes de revista e de criar as historinhas dele.
Rotina da Família	Família 7	Ele fica no balanço e na rede.
Rotina da Família	Família 7	Ele gosta de ficar na rede, quando ele não está nesses recortes dele.
Rotina da Família	Família 7	Na rede, ele fica escutando música. Ele adora escutar música.
Rotina da Família	Família 7	Hoje ele dançou lá no mercado, ele não pode escutar música, ele adora.
Rotina da Família	Família 7	Vai. [a criança vai ao mercado com a família]
Rotina da Família	Família 7	Ultimamente ele anda meio light. [quanto as escolhas que a criança faz no mercado].
Rotina da Família	Família 7	As vezes ele pega um doce, ou um salgadinho, mas hoje ele pegou o salgadinho. [escolha que a criança fez no mercado]
Rotina da Família	Família 7	Ultimamente a gente só tem comprado o grosso, como: arroz, feijão e macarrão.
Rotina da Família	Família 7	Ela que compra [mãe da criança], eu faço mais a comida [avó da criança] do que comprar.
Rotina da Família	Família 7	É que ela tem carro [mãe da criança], eu tenho [avó da criança] a síndrome do túnel do carpo e um monte de outras coisas, como bursite e todo os "ites" possíveis. Ai eu não consigo carregar [as compras]. Ela já vai de carro e já faz as compras.
Rotina da Família	Família 7	A gente corta no que pode, até na bolacha. Essas coisas que a gente tinha assim de monte para quando chegava gente em casa, não tem mais, agora a gente só tem para gente mesmo.
Rotina da Família	Família 7	A visita tem que avisar um mês antes para a gente se programar. Porque tudo, encareceu.
Rotina da Família	Família 8	É um pouco corrido o dia a dia, mas eu consigo fazer tudo, dar almoço, arrumar tudo, mas é um pouco corrido.
Rotina da Família	Família 8	é que tem que pegar ele, arrumar, colocar o sapatinho, dar a comida pra ele deixar tudo organizado, fazer almoço.
Rotina da Família	Família 8	Chega no fim da tarde tá tudo certo, aí ele vai para a escola eu arrumo a casa tudo.
Rotina da Família	Família 8	Eu levanto umas nove-dez horas, ele levanta mais tarde, levanta umas dez e meia, onze horas. Ele levanta e já vai, escovo os dentinhos dele, ele fica assistindo tv, depois já tem que almoçar, ele almoça, toma o suquinho e vai para a escola.

		Depois ele chega brinca, troco a roupa dele, é bastante agitado.
Rotina da Família	Família 8	A de noite ele fica assistindo, fica brincando, desenha um pouco, até chegar a hora da janta.
Rotina da Família	Família 8	É mais calmo de noite, de dia é mais agitado. De dia ele quer brincar, ai tem que arrumar ele para ir para a escola, de dia fica mais corrido.
Rotina da Família	Família 8	É que de noite não precisa arrumar ele para ir pra escola. De noite não precisa fazer isso, só de tarde que eu dou um banho nele, de noite fica mais calmo, depois do banho ele fica mais calmo.
Rotina da Família	Família 8	Hoje mesmo eu fui com ele, porque ele tinha consulta com o Neurologista, fui com meu filho, para levar ele nessa consulta e depois fui buscar ele no colégio também... trouxe ele pra casa. [avó contando como ajuda na rotina da criança].
Rotina da Família	Família 8	É lá na escola a consulta, o neurologista é de lá.
Rotina da Família	Família 8	As vezes ele fica lá comigo, na minha casa, brincando, com a minha irmã. [avó contando como fica com o neto]
Rotina da Família	Família 8	Esse aqui é o meu irmão, ele posou aqui, ficou uma semana, hoje que ele vai embora. [outra criança que estava no ambiente da entrevista] Ele veio brincar com ele porque ele estava de férias, ele adora brincar com ele. Nossa, como aqui não tem criança daí ele fica brincando com ele, mas hoje ele já vai embora ...
Rotina da Família	Família 8	É as vezes nós corremos com ele, para fazer consulta, tem a escola, tem as consultas, tem que tirar exame de sangue sempre, tem que levar ele.
Rotina da Família	Família 8	Nós fazemos compra ali no mercadão, ou lá no atacadista ou ali no mercado quando está aberto, que ali é mais perto
Rotina da Família	Família 8	Às vezes é eu, meu marido, a avó vai comigo, quem vai no mercado.
Rotina da Família	Família 8	Eu levo ele junto, porque ele gosta. Ele pega as bolachinhas, ele adora ir junto, pegar as coisinhas dele, o iogurte, bolacha é com ele mesmo.
Rotina da Família	Família 8	Eu que faço a lista [mãe]... daí ele vai lá e faz compra [pai]. Daí ele compra de tudo, leite, essas coisas, tudo certinho.
Rotina da Família	Família 8	Nós já acostumamos ver ele mamando, porque daí quando não dá a mamadeira ele fica tristonho. Ai tem que dar a mamadeira para ele, para ele ficar alegre.
Rotina da Família	Família 8	Ele fica triste, porque o pai dele já tentou tirar a mamadeira só que ele ficava meio triste chorandinho daí começou a dar de volta a mamadeira.
Rotina da Família	Família 9	De manhã ela dorme até quase 10h00min
Rotina da Família	Família 9	Eu já dou banho nela de noite, antes dela dormir, já deixo ela com o cabelinho arrumado.
Rotina da Família	Família 9	de manhã como ela acorda tarde, as 10h00min, eu acordo antes um pouquinho e daí a gente já vai arrumando as coisas.
Rotina da Família	Família 9	Ela acorda e eu começo a arrumar a mochilinha dela, do colégio, coloco roupinha, ai já deixo uma para colocar numa sacolinha para levar as roupinhas para mocinha [vizinha que cuida da filha]
Rotina da Família	Família 9	É 12h10min que o ônibus chega, ele fica a umas duas quadras de casa, mas a gente sai às vezes 11h45min.

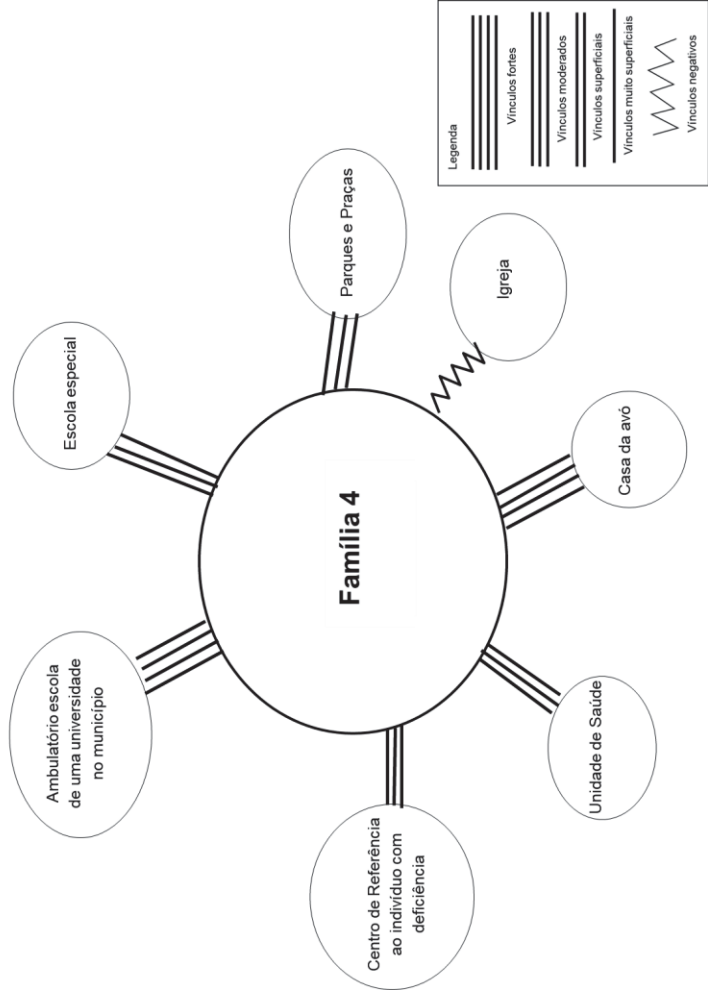
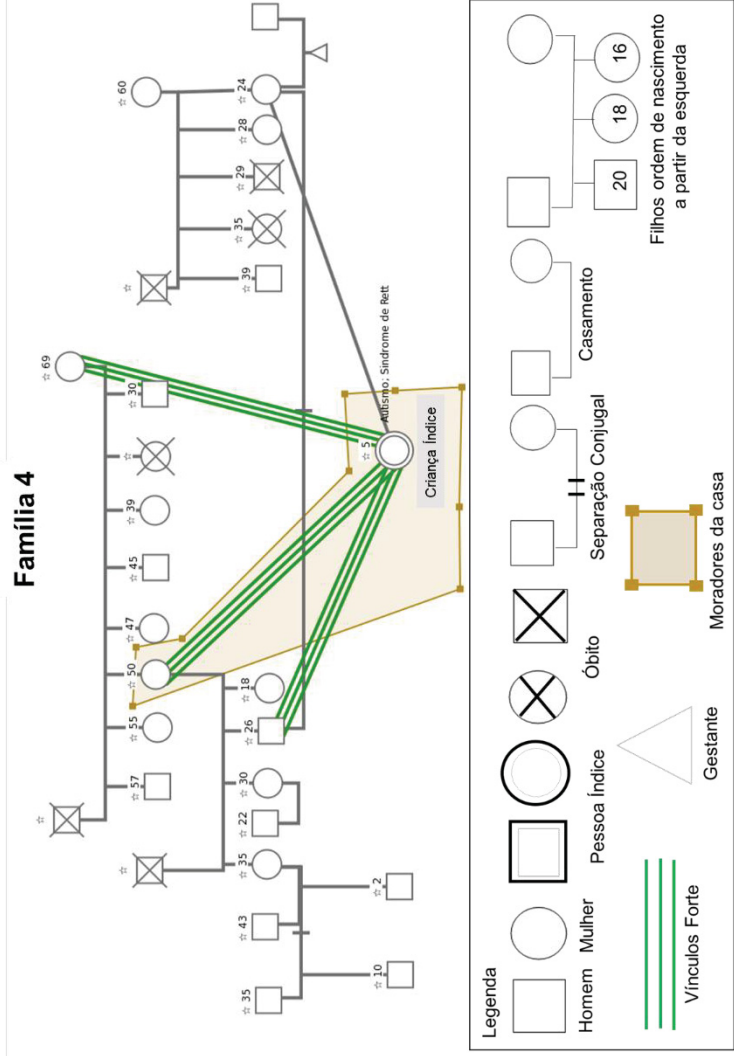
Rotina da Família	Família 9	A gente já sai de casa cedo, para ir devagarzinho com ela, para não ir correndo também, daí ela vai para a escolinha.
Rotina da Família	Família 9	Depois quando eu chego de noite do meu trabalho, eu vou direto pegar ela, eu pego ela e levo para casa, que ela fica lá na mocinha,
Rotina da Família	Família 9	A mocinha falou pra mim que depende de o ônibus chegar. Às vezes ela chega 18h45min, até 19h00min no Máximo, algumas vezes, quando eles atrasam.
Rotina da Família	Família 9	Ela pega [cuidadora] e leva pra casa dela, e fica lá, mas diz que ela fica assistindo tv agora, que daí eu levei até um DVD.
Rotina da Família	Família 9	Ela fica assistindo, fica quietinha, janta, brinca com eles de bola, brinca das coisinhas,
Rotina da Família	Família 9	Hoje ela pediu mais alguns brinquedos para levar pra minha filha.
Rotina da Família	Família 9	Mas é assim, nossa rotina é assim, todo dia. É todo dia, é o mesmo jeito todo dia.
Rotina da Família	Família 9	Eu chego em casa umas 21:40 mais ou menos. Eu mudei até meu horário do trabalho, que eu chegava às vezes até 22:30 em casa.
Rotina da Família	Família 9	Eu mudei, pra mim ficar mais tempo com ela. Meu chefe deixou e tudo.
Rotina da Família	Família 9	É, daí ela na rua já fala “mãe, quero dormir”. Porque ela vem da escola, fica lá [na cuidadora], aí depois ela brinca bastante com a menina, gasta energia.
Rotina da Família	Família 9	A antes era assim: é que eu não trabalhava, daí eu ficava bastante em casa.
Rotina da Família	Família 9	Eu trabalhava de diarista, e ela ficava o dia inteiro na escola, ela ficava das 08:00 da manhã até as 17:00 da tarde, que era aquele período integral, que era o dia inteiro.
Rotina da Família	Família 9	Não, é eu e o meu marido, qualquer um. Quando eu tenho tempo eu vou junto, às vezes a gente troca, um mês um que vai, outro mês é outro que vai, mas sempre tem a lista já feita. [organização com mercado]
Rotina da Família	Família 9	A é bom, eu gosto, porque é bom ver ela mais alegre também, ela gosta de sair, principalmente para comer, porque essa daí para comer essas coisinhas ela gosta de comer.
Rotina da Família	Família 9	A eu fico um pouquinho assim tensa, porque eu não sei se ela vai querer comer ou não vai, porque eu fico pensando sabe, o que fazer para ela comer, que é difícil.

APÊNDICE 9 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 2

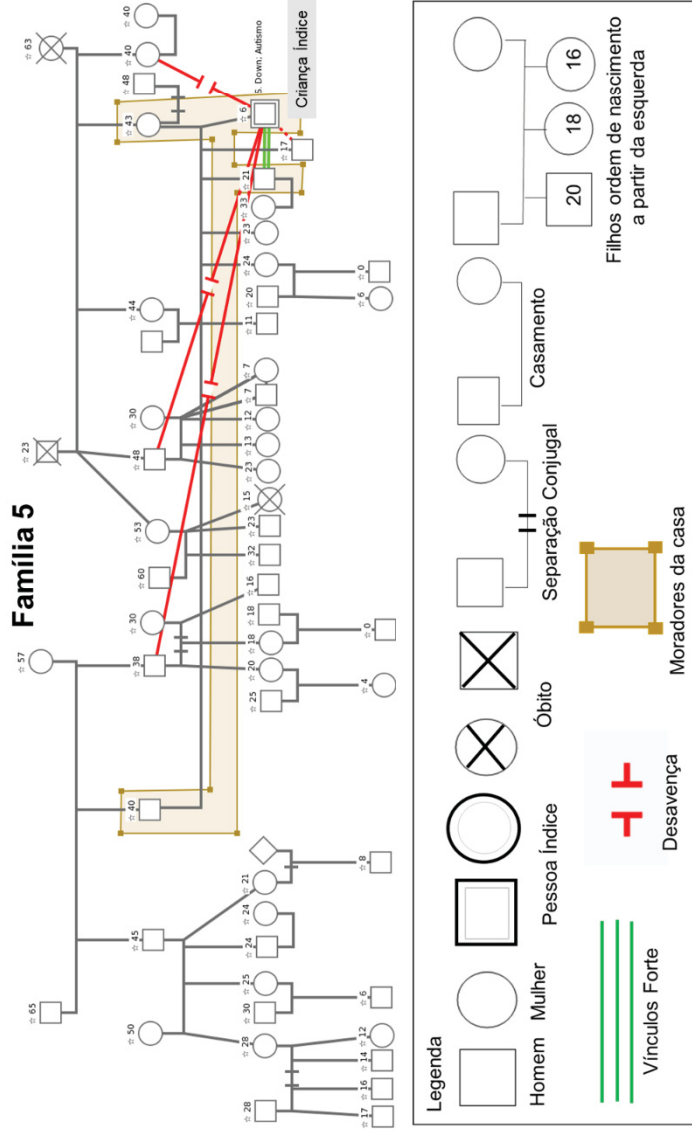
Família 2



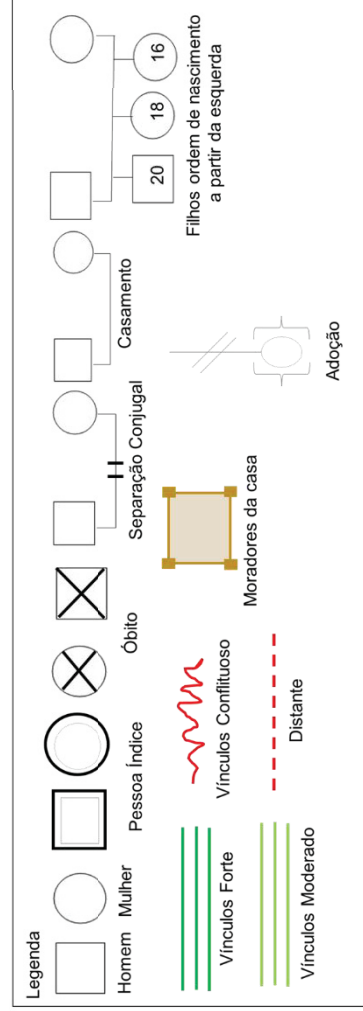
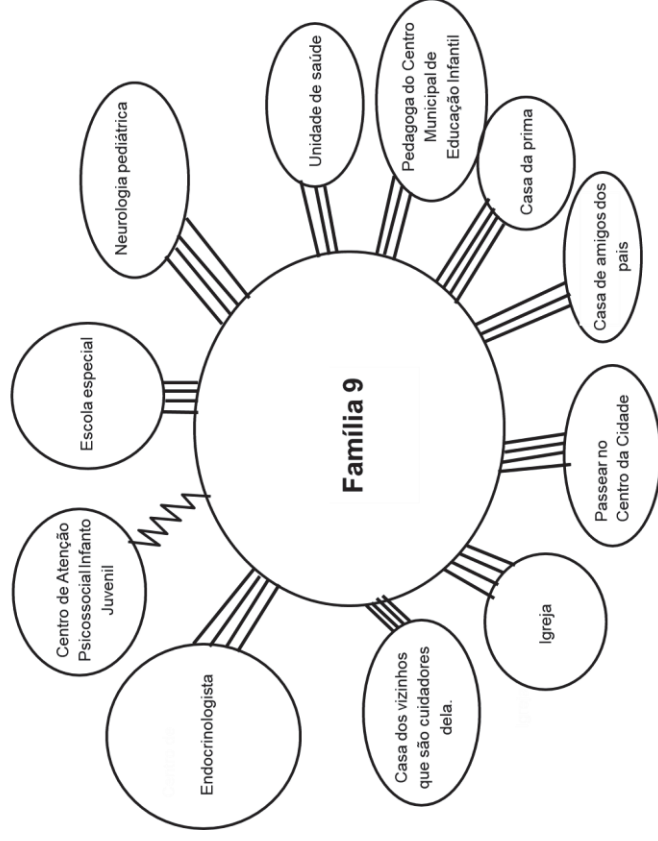
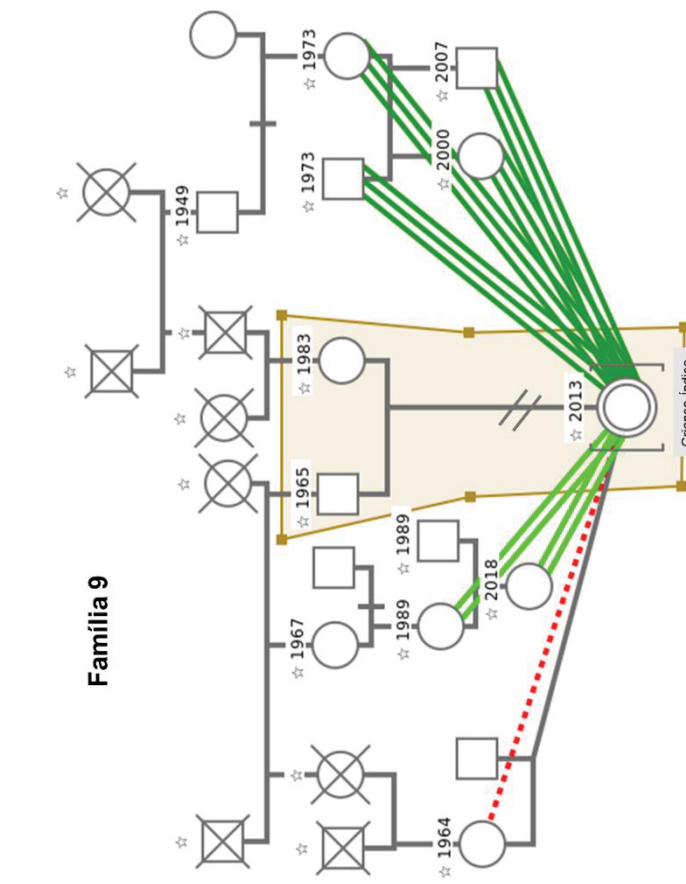
APÊNDICE 10 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 4



APÊNDICE 11 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 5



APÊNDICE 13 – GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 9



ANEXO 1 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SD-UFPR

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73197617.0.1001.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.327.633

Apresentação do Projeto:

A pesquisa faz parte do PPGEnfermagem da UFPR e envolve pesquisadores e colaboradores de diversos locais. A pesquisadora principal é Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada de Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada.

A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: ambulatório do Sistema Único de Saúde, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

O conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, auxiliar na

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

CEP: 80.060-240

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social; e
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada nos municípios de Curitiba/PR, Sobral/CE e Macapá/AP.

Foi anexada uma nova versão da brochura do pesquisador, tendo em vista a retirada de um dos locais de pesquisa, na cidade de Sobral/CE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória encontram-se presentes.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.327.633

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893544.pdf	26/09/2017 11:19:30		Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NONATO.pdf	20/09/2017	SÂMEA MARINE	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -**



Continuação do Parecer: 2.327.633

Outros	TO.pdf	15:51:07	PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	09/08/2017 17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_uso_especifico_de_material_e_dados_coletados.pdf	10/07/2017 17:57:37	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_responsabilidade_no_projeto.pdf	10/07/2017 17:54:47	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_para_o_inicio_da_pesquisa.pdf	10/07/2017 17:53:11	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_tornar_publico_os_resultados.pdf	10/07/2017 17:50:17	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_confidencialidade.pdf	10/07/2017 17:49:31	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	analise_de_merito.pdf	10/07/2017 17:48:24	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	10/07/2017 17:46:57	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_do_pesquisador_encaminhando_projeto.pdf	10/07/2017 17:45:04	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/07/2017 11:13:46	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

CURITIBA, 11 de Outubro de 2017

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

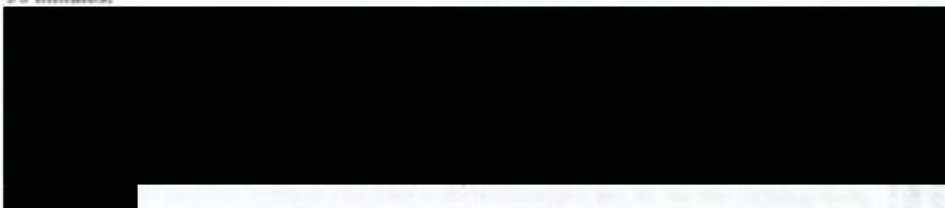
ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Verônica de Azevedo Mazza, Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Esteves e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; Silvana Rodrigues Da Silva e Nekirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá, estamos convidando você, familiar de criança com deficiência a participar de um estudo intitulado "Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades", a fim de compreender a organização das famílias de crianças com deficiência.

- a) O objetivo desta pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessária a realização de uma entrevista guiada por um roteiro e gravada em áudio. Não será gravada sua imagem, apenas sua voz.
- c) Para tanto você deverá comparecer, em uma das instituições a seguir (local onde visualizou o cartaz do convite para a pesquisa), para participar da entrevista áudio-gravada, o que levará aproximadamente 30 minutos:



- d) É possível que você experimente algum desconforto/constrangimento no momento da entrevista, ao relatar a sua vivência como familiar de criança com deficiência.
- e) Os benefícios esperados com este estudo são melhorar as políticas públicas para o cuidado aos familiares de crianças com deficiência. Você não será diretamente beneficiado com esta pesquisa, mas contribuirá para o avanço no conhecimento científico.
- f) Os pesquisadores responsáveis por este estudo poderão ser localizados conforme as informações abaixo relacionadas:



para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.



Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD Rua Padre Camargo, 285 | térreo | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 | cometica.saude@ufpr.br • telefone (041) 3360-7259

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Setor de Ciências da
Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PA nº 232.7633
na data de 11/10/2012. qd

[redacted] para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

[redacted] esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

h) Somente pessoas autorizadas terão acesso às informações desta pesquisa: pesquisadores e alunos de graduação e pós-graduação. Quando os resultados forem divulgados em relatórios ou publicações, seu nome não aparecerá nos documentos, desta forma, nenhum participante seja identificado.

i) O material obtido (entrevistas áudio gravadas e transcritas) será utilizado unicamente para essa pesquisa e será descartado das pastas de arquivo Word, ao término do estudo, dentro de cinco (5) anos.

j) As despesas necessárias para a realização da pesquisa, como impressão, transporte das pesquisadoras, não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

k) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

l) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone 3360-7259.

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PB nº 232-7633
na data de 11/10/2013. gbl

Eu, _____, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim e sem que esta decisão atenda. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

_____, ____ de _____ de _____

Participante da Pesquisa e/ou Responsável Legal [rubrica]

[Assinatura do Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE]

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde da UFPR | CEP/SD Rua Padre Camargo, 285 | térreo | Alto da Glória | Curitiba/PR | CEP 80060-240 | cometica.saude@ufpr.br - telefone (041) 3360-7259